

the isaac Bulletin

Newsletter trimestrale dell'International Society for Augmentative and Alternative Communication

NUMERO 84

MAGGIO 2006

ISAAC ha ottenuto lo status "consultivo" di ONG alle NU



Il presidente, proveniente dalla Colombia (Beatrice Patrice Londra), si congratula con il Presidente ISAAC del Comitato delle Relazioni Internazionali (Mary Blake Huer)



Neta Degan (Consulente legale, Bizchut) insieme a Mary Blake Huer



Mary telefona a Clare per comunicarle le fantastiche notizie.

Congratulazioni ad ISAAC per questo importante risultato. Sono notizie fantastiche!

Shirley McNaughton (Presidente fondatore di ISAAC)

Da Tomas Lagerwall Rehabilitation International (RI) Segretario generale

L'incapacità di parlare o comunicare è una dura realtà per molte persone di tutto il mondo. ISAAC ha svolto un importante ruolo nel migliorare la vita delle persone con difficoltà di linguaggio e nel sostenere i migliori metodi di comunicazione. ISAAC e RI (*Rehabilitation International*) – una rete globale di più di 700 organizzazioni che rappresentano tutte le disabilità in circa 90 Paesi – condividono un obiettivo comune: promuovere e garantire i diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. RI vorrebbe continuare ad operare insieme ad ISAAC per la realizzazione del nostro ideale comune.



Tomas Lagerwall, Segretario Generale, Rehabilitation International

Che cosa significa tutto questo?

Nel 2006, ISAAC diventa un'Organizzazione Non Governativa (ONG)

RELAZIONE DI MARY BLAKE HUER, PRESIDENTE DEL COMITATO DELLE RELAZIONI INTERNAZIONALI
Dato che ISAAC, ora, è un'ONG, sono disponibili nuove opportunità di ricerca, pratica scientifica e promozione.

Che cos'è un'ONG con status "consultivo"?

Lo status di ONG collega ufficialmente ISAAC a più di 2.700 ONG, il cui lavoro riguarda direttamente le aspirazioni e gli obiettivi delle Nazioni Unite, nonché le persone con disabilità. ISAAC fa ora parte di una rete molto più estesa per la promozione dei Diritti Umani delle Persone con Disabilità. Le organizzazioni non governative, senza scopo di lucro, sono "ammesse ad un rapporto di lavoro reciprocamente vantaggioso con le Nazioni Unite, attraverso il conseguimento dello status "consultivo" con il Consiglio Economico e Sociale (ECOSOC)".

La procedura di istanza

ISAAC ha presentato la domanda per diventare ONG nell'ottobre 2003. Il processo ha richiesto una lunga istanza, *budget*, materiali stampati e informazioni riguardanti i suoi membri internazionali. ISAAC ha fornito prove in merito a: interessi condivisi in una serie di attività dell'ECOSOC; esistenza come organizzazione non-profit da almeno due anni; una sede centrale consolidata; una costituzione o un insieme di regolamenti; un meccanismo per un processo decisionale democratico (Comitato Esecutivo e *Board*); risorse finanziarie adeguate derivanti, in primo luogo, dai membri. La richiesta è stata sottoposta a numerose revisioni preliminari da parte dello staff del comitato sulle ONG. Il 19 gennaio 2006, questo comitato ha proposto lo status "consultivo" speciale di ONG per ISAAC (soggetto ad approvazione da parte del Consiglio Economico e Sociale). **Per ISAAC, si tratta di una conquista molto importante.**

Possibili vantaggi per i membri ISAAC

Lo status di ONG offre ai soci ISAAC l'opportunità di legarsi ad un'infrastruttura pre-costituita
ISAAC DIVENTA ONG...

CONTINUA A PAGINA 2

VINCITORI DEI RICONOSCIMENTI .8, 10, 13

PROSSIMI EVENTI6, 7

MEMBRI CORPORATE/DONATORI ...9

DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL .7

LETTERA DEL DIRETTORE4

MESSAGGIO DEL PRESIDENTE3

Il piccolo motore che potrebbe a pagina 4

Le Nazioni Unite ci interrogano a pagina 4

Riflessioni dall'India – Il suo impegno per l'affermazione di ISAAC come ONG a pagina 5

Un corso di specializzazione in Assistive Technology in Argentina a pagina 6

7a Sessione della Commissione Ad Hoc a pagina 9

Le riflessioni di Keren Yaniv sul legame tra ISAAC e il Bizchut, e il nuovo status di ONG di ISAAC presso le Nazioni Unite a pagina 11

Il giorno che ISAAC ha ottenuto lo status di ONG a pagina 13

Congratulazioni, ISAAC! a pagina 14

per svolgere ricerche e fornire servizi in modo più rapido e diretto, attraverso una rete internazionale di organizzazioni che si concentra su persone con varie tipologie ed esperienze di disabilità. Avendo ottenuto l'accesso e la collaborazione con diversi organismi internazionali, ora, **ISAAC dispone di una rete d'azione molto più vasta.**

Ricerca

Lo status "consultivo" speciale offre ai membri ISAAC numerose opportunità per instaurare contatti a livello internazionale nei settori della ricerca.

Le NU offrono molte possibilità di ricerca sul loro sito, inclusi manuali di ricerca, comunicati stampa delle NU, UNBISnet (ricerche/citazioni attuali e retrospettive e collegamenti *full-text* (a testo pieno, n.d.t.) consultabili nel sito <http://unbisnet.un.org>), Diritti Umani, e risorse/seminari formativi per l'utilizzo della ricerca in rete delle NU. Altri programmi formativi sono disponibili per varie risorse on line, in più lingue.

Le NU pubblicano numerose relazioni, *newsletter* e documenti del *Centre for Humanitarian Dialogue* e di organismi tematici, come l'UNICEF. Le NU curano anche una biblioteca. Visitate il sito <http://www.un.org/Depts/dhl/deplib>. Per informazioni sull'ECOSOC e altre ONG, andate alla pagina: <http://www.un.org/esa/coordination/ngo>. Per informazioni sulle attività del DPI/NGO (*Department of Public Information/NGO*, Dipartimento di Informazione Pubblica/ONG, n.d.t.), visitate il sito: <http://www.un.org/dpi/ngosection/>.

Molte ONG pubblicano *newsletter*, periodici e altro materiale stampato. Ad esempio, Rehabilitation International (RI) (una rete mondiale di persone con disabilità, fornitori di servizi, agenzie governative e sostenitori che operano per promuovere e implementare i diritti e l'integrazione delle persone con disabilità) pubblica il periodico *International Rehabilitation Review* e le *newsletter One in Ten* e *Headlines*. RI attuerà uno scambio di sottoscrizione gratuito con editori e organizzazioni in Paesi in via di sviluppo. Visitate il sito www.riglobal.org. Gli elenchi di consultazione, i rapporti internazionali, le recensioni di libri e film, e i documenti di base forniti nell'*International Rehabilitation Review* (IRV) hanno un valore inestimabile per i membri della comunità di ricerca ISAAC.

Inoltre, una recensione delle segnalazioni da parte di un organismo tematico, l'UNICEF, mostra interessi condivisi a livello mondiale e l'esigenza di sforzi collaborativi continui "se devono essere apportati cambiamenti fattibili".

L'UNICEF cerca raccolte di dati che riguardino il sostegno *evidence-based* (basato sull'evidenza, n.d.t.) per i bambini con disabilità.

I documenti di base del *National Council on Disability* sono utili guide di consultazione e sono disponibili on line sul sito www.ncd.gov. Il sito dell'UNESCO è l'ideale per avere informazioni sull'inserimento scolastico, ad esempio in Africa. Visitate il sito www.unesco.org.

L'aspetto clinico

L'ONG *Yad Sarah* è una rete, diffusa in tutto Israele, di 6.000 volontari che assistono 380.000 persone con disabilità e altre esigenze, in 103 luoghi che includono Medio Oriente, Asia, Africa e America del Sud. L'organizzazione *Yad Sarah* ha costituito il suo Istituto per il Volontariato e ha tenuto la prima conferenza nel 2004. Tale istituto svolge il ruolo di depositario accademico interattivo, con una biblioteca e un centro pedagogico, sito Internet e ricerca nel settore del volontariato. *Yad Sarah* è all'ansiosa ricerca di collaborazione con altre ONG delle NU. Le attività *outreach* (attività di carattere sociale che prevedono la ricerca dei soggetti nei loro luoghi abituali, n.d.t.) includono: prestito di attrezzature mediche/ per la riabilitazione, servizi di riabilitazione giornaliera, ludoteca e centri per il gioco e le attività motorie, centri di manutenzione delle attrezzature, e supporto legale. I membri all'interno di *Yad Sarah* invitano alla collaborazione con i soci ISAAC. Visitate il sito www.yadsarah.org.

Con lo status di ONG, ISAAC può inviare dei rappresentanti ad importanti conferenze internazionali presso le Nazioni Unite, come la *Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities* (Congresso internazionale globale e integrale sulla tutela e la promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità, n.d.t.). Le ONG possono diventare associate del *Department of Public Information* (DPI, Dipartimento di Informazione Pubblica, n.d.t.) delle NU.

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

Messaggio del Presidente

Cari amici,

è stato davvero emozionante assistere all'evolversi di questo numero del Bulletin! Non appena è apparso chiaro che ad ISAAC stava per essere concesso lo status "consultivo" di ONG, tutti abbiamo iniziato a pensare a quale fosse il modo migliore per assicurare che i membri comprendessero l'importanza di questo riconoscimento del ruolo di ISAAC. È sembrato opportuno utilizzare il Bulletin come forum per chiedere a tutti coloro che hanno contribuito a questo successo, di riflettere sul percorso diretto ad ottenere lo status "consultivo" e sui loro obiettivi per ISAAC. Speriamo che questo Bulletin possa farvi assaporare l'impegno di collaborazione che ha portato ISAAC a questo traguardo.

Rick Creech e molti dei suoi pari ci hanno spesso ricordato quanto sia facile sottovalutare e ignorare le esigenze di coloro che non sono in grado di parlare da soli in modo comprensibile. La missione di ISAAC consiste nel promuovere la miglior comunicazione possibile per le persone che usano o che hanno bisogno di usare la comunicazione aumentativa o alternativa. Per realizzare questa missione, è importante lavorare su più livelli. Per essere efficaci al massimo, dobbiamo avere una voce, non soltanto a livello di singoli individui particolari all'interno delle loro comunità, ma anche a livello di governo decisionale. ISAAC è impegnata nella creazione di una voce talmente forte che nessuno possa affermare di non poter sentire le esigenze di coloro che usano la comunicazione aumentativa e alternativa. La realizzazione di una voce di questo tipo richiede tempo e impegno da parte di persone diverse, in luoghi diversi. Questo numero del Bulletin intende proprio ricordarci i numerosi amici e sostenitori che hanno permesso di far progredire la missione di ISAAC, trasformandola da un piccolo gruppo di voci sparse in tutto il mondo in un'organizzazione internazionale con molte migliaia di membri. Leggendo il Bulletin, vedrete che abbiamo ricevuto il sostegno da parte di tante persone, ma anche di tante organizzazioni che condividono un interesse comune nell'appoggiare i diritti delle persone con disabilità.

Il Comitato Internazionale ISAAC, presieduto da Mary Blake Huer, merita le nostre più vive congratulazioni e gratitudine. Questo comitato ha lavorato con tenacia verso questo obiettivo, anche quando, a volte, sembrava che non avrebbe avuto successo. Lo staff della Segreteria, che comprende Betty Jean Findlay e Clare Bonnell, ha operato instancabilmente per sostenere il lavoro del comitato, garantendo che tutti i documenti giustificativi fossero presentati come richiesto. Sono almeno sei anni che ISAAC è impegnata nel raggiungimento dello status "consultivo" con le NU. Ora, inizia una sfida assai più grande: utilizzare questa opportunità in modo che essa cambi davvero la vita delle persone che usano la CAA. Molti membri hanno già chiesto: che cosa significa questo, in termini concreti? In parole semplici, significa che abbiamo il diritto di essere nella stanza in cui è possibile influire sulle decisioni da prendere. Che cosa fare all'interno di quella stanza, ora, spetta a noi. Possiamo essere silenziosi, presenti ma invisibili, oppure, possiamo lavorare con gli altri per garantire che le nostre voci e quelle delle persone che usano la comunicazione aumentativa e alternativa vengano udite, forti e chiare.

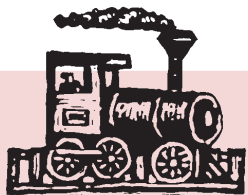
Con i miei migliori auguri,

Martine Smith, Presidente ISAAC 2005-2006

ISAAC DIVENTA ONG ...

CONTINUA DA PAGINA 2

La sezione ONG del DPI opera come collegamento con le NU. Attraverso il DPI, le ONG, in quanto tali, forniscono una gamma di servizi d'informazione, come la disseminazione di informazioni attraverso vari materiali stampati, congressi, conferenze o seminari. Ogni settembre, si svolge una Conferenza annuale del DPI alla quale possono partecipare le varie ONG. Ci sono poi molti altri bollettini e fonti di informazioni utili. Le ONG forniscono competenza su argomenti specifici, aiutano a monitorare vari accordi internazionali e danno preavviso di iniziative particolari. Fra gli altri organismi specializzati delle NU, con programmi per le ONG, si hanno UNESCO (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*, Organizzazione delle Nazioni Unite per l'educazione, la scienza e la cultura), OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e WIPO (*World Intellectual Property Organization*, Organizzazione Mondiale per la Proprietà Intellettuale). ISAAC ha già avviato dei dialoghi con questi organismi. Con lo status speciale di ONG, tali dialoghi possono essere formalizzati e ampliati. Per avere informazioni aggiornate riguardanti questa conquista, mentre ISAAC continua ad espandersi e a svilupparsi come organizzazione internazionale, restate sintonizzati con noi! ■



Il piccolo motore che potrebbe ... (gennaio-marzo)

- Sostenuto il processo di accreditamento di ONG.
- Inviati promemoria degli avvisi di rinnovo ai membri dei non-*chapter*, ai membri del *chapter* ISAAC-Canada e rinnovi, in spagnolo, alla Spagna.
- Proseguita la promozione del programma "Five & Five" (Cinque & cinque, n.d.t.) con rappresentanti di assemblea dalla Conferenza Regionale svoltasi a dicembre in Ungheria; garantiti 10 nuovi membri.
- Contattati 600 soci prescritti in seguito all'indagine condotta fra i membri. Alcuni si sono riassociati, a vantaggio del *chapter* e di ISAAC International.
- Istruito un nuovo amministratore per il *chapter* USA nel processo di associazione.
- Si è lavorato con il Comitato Esecutivo per avviare il progetto di *leadership*.
- Presentate 2 proposte di finanziamento per il progetto di *leadership*.
- Si è lavorato con il Comitato Esecutivo per ideare un programma diretto alla creazione di comunità di CAA nei Paesi in cui essa è in via di sviluppo.
- Si è lavorato in collaborazione con l'EAN e la *Bridge School* sulla sessione della Conferenza 2006.
- Chiusura dell'esercizio contabile 2005 e preparazione alla revisione contabile.
- Garantita una donazione per il viaggio alla conferenza delle persone che usano la CAA.
- Garantiti due inserzionisti per il programma della Conferenza 2006.
- Supporto alle Presidenze dei comitati delle Nomine, delle Persone che Usano la CAA ed EAN, vicepresidente amministrativo e finanziario con nomine del Comitato Esecutivo, riconoscimenti *Words+*, sovvenzioni di viaggio, elezioni dei nuovi membri del *Board*, e *Bridge School* con borsa di studio.
- Riordinati dei braccialetti ed evasi numerosi ordinativi.
- Fissate le tariffe pubblicitarie del sito Internet.
- Si è lavorato con la commissione di lavoro sul futuro del Bulletin.
- Controllato il resoconto dell'indagine svolta fra i membri.

La password per il Bulletin di agosto è 'change'.

Lettera del direttore

JANICE MURRAY



Che cosa posso aggiungere a questo già ricco numero del Bulletin? È stata una gioia prepararlo, e da esso balza agli occhi un po' dell'eccitazione sperimentata dalle persone direttamente coinvolte in tutto il duro lavoro volto al conseguimento dello status "consultivo" di ONG. Per la nostra organizzazione, si tratta di una conquista davvero importante, che condurrà a numerose opportunità per aumentare la consapevolezza e la comprensione del pubblico rispetto alle persone che usano la CAA.

Dato che questa è la mia ultima edizione del Bulletin, vorrei ringraziare personalmente Mary Blake Huer per il suo impegno nel procurarmi ogni sorta di materiale interessante e rilevante ai fini di questa pubblicazione; Betty Jean Findlay e Clare Bonnell, per il costruttivo aiuto e sostegno che mi hanno offerto durante gli anni in cui ho lavorato come direttore. Nadine Feldman, la quale mi manca tuttora: ci siamo divertite lavorando insieme, non è vero? E so che la sezione ISAAC-Canada sta ancora traendo beneficio dal tuo intervento. Steph, di Olive Graphics, ha sempre fatto in modo che ogni numero apparisse emozionante ed invitante, ed è stata garbata nella sua capacità di adattarsi alle scadenze che cambiavano continuamente. Ogni Bulletin è stato vario e di ampio respiro, e si spera che abbia rispecchiato la variegata natura della nostra organizzazione – e per questo, ringrazio i membri per avermi permesso di "restare a galla" con articoli riguardanti attività, eventi e argomenti di ricerca.

Come sempre...buona lettura! ■

Le Nazioni Unite ci interrogano

di CLARE BONNELL

È stato divertente dire: "Oggi hanno chiamato le NU", mentre stavo aggiornando tutti sulla situazione della nostra richiesta. Per tre volte, mi sono state fatte domande riguardo alla nostra istanza: una volta nel febbraio 2005 per completare un'appendice che sintetizzava l'istanza, e altre due volte per fornire ulteriori informazioni sulla situazione finanziaria di ISAAC, a marzo e, poi, a dicembre 2005. Non sapevo se fossero domande davvero serie, oppure se ogni candidato dovesse rispondervi e un burocrate barrasse semplicemente una casella affermando che avevamo risposto! Io mi sono comportata come se si trattasse di domande serie e ho fornito delle risposte esaurienti: è andata a finire che le domande di carattere finanziario erano serie, e quindi ne è valsa la pena! Ogni risposta ha richiesto diverse ore per essere completata, poiché i quesiti ai quali rispondere erano molto specifici (e io stessa ho anche dovuto acquisire familiarità con l'istanza e capire a quale delle 2002 voci di revisione contabile, le informazioni finanziarie facessero riferimento). Mary Blake Huer, Filip Loncke e Martine Smith hanno revisionato le mie bozze e aggiunto idee che rafforzavano la presentazione. Sono stata molto felice di apprendere che le risposte soddisfacevano tutti i membri del comitato di revisione e che Mary non doveva più rispondere! Quando terminammo le risposte, dunque, lei sapeva già tutto come me! Un altro mio ruolo è stato quello di scoprire qualcosa riguardo alla tempistica del processo e quali Paesi facevano parte del comitato di revisione. Ciò si è rivelato alquanto utile, dato che un membro era indiano, portando così al coinvolgimento di Sudha Kaul nel relativo lavoro della Commissione Ad Hoc e ad un più stretto legame tra ISAAC e *Rehabilitation International*. Mi sono persa l'entusiasta telefonata di Mary dalle NU, dato che la nostra linea, proprio in quel momento, era occupata, ma abbiamo la sua foto, ornata dalla bandiera delle NU, appesa al muro della Segreteria. Quando le passiamo davanti, le sorridiamo. ■

MEMBRI ISAAC CORPORATE 2006

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
TASH International Inc., Ajax ON, Canada
Technologie & Integratie (T&I), Gent, Belgio
The Great Talking Box Company, San Jose CA,
USA
Temple University, Institute on
Disabilities/UAP, Philadelphia, USA
Toby Churchill Ltd., Cambridge, Inghilterra
Widgit Software Ltd., Cambridge, Inghilterra
Words+ Inc., Lancaster CA, USA

DONATORI ISAAC 2006

Attainment Ltd., USA
Toby Churchill Ltd., Regno Unito
Widgit Software Ltd., Regno Unito
WPC Ltd., Canada
Interspire, Australia

Riflessioni dall'India – Il suo impegno per l'affermazione di ISAAC come ONG

di **ALOKA GUHA**

Ex presidente del *National Trust for The Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities*, Ministero della Giustizia e della Promozione Sociale, Governo indiano.

Il Governo indiano è molto impegnato nei negoziati sulla Convenzione delle NU sulle Disabilità. A testimonianza del suo impegno, esso ha inviato delegazioni di alto livello agli incontri della Commissione Ad Hoc a New York, guidate dal Segretario del Governo indiano, Ministero della Giustizia e della Promozione Sociale. Prima della partenza di ogni delegazione per le NU, il Governo ha tenuto delle consultazioni con persone disabili, le loro famiglie e ONG per le Disabilità, provenienti da tutta l'India (la dottoressa Sudha Kaul ha partecipato attivamente a queste incontri). Le loro aspirazioni e punti di vista comuni hanno aiutato a concretizzare e definire l'orientamento del Governo indiano su ciascuno dei 25 articoli racchiusi nella bozza della Convenzione. In quanto allora Presidente del National Trust, mi è stato chiesto di coordinare le consultazioni dell'ONG. Il Governo indiano era, infatti, uno dei 30 Paesi nominati per la Commissione di Lavoro responsabile di accordarsi su una bozza di proposta unanime sulla Convenzione, da sottoporre all'esame da parte di tutti i Paesi membri. L'India è stato uno dei pochi Paesi a presentare una bozza di proposta. Questa bozza, scritta da me, è stata ultimata dopo ampie consultazioni con attivisti della lotta per le Disabilità e avvocati, e con il contributo ministeriale.

Sono stata fortunata ad essere un membro della Delegazione indiana della Commissione di Lavoro all'incontro svoltosi, per tre settimane, nel gennaio 2004, a New York, quando la temperatura esterna era di meno 18°! Ricordo molto bene le discussioni informali tenutesi presso la Missione Permanente della Nuova Zelanda dalle 18,30 alle 23,00, quasi ogni sera. I dibattiti, informali e frenetici, ricominciavano alle 8,30 del mattino e continuavano nell'ora di pranzo presso le NU (dalle 13,30 alle 15,00). Sia durante le sessioni formali che durante quelle informali, avveniva l'effettiva stesura di ogni articolo, parola per parola, virgola dopo virgola – processo democratico ma molto combattuto e, alla fine, molto produttivo. È stato durante una di queste tarde sessioni notturne che ho potuto convincere gli altri rappresentanti ufficiali ad includere la CAA all'interno del rigido elenco sotto all'articolo riguardante la "Comunicazione".

Come ex direttore della *Spastics Society* di Tamil Nadu, e in assenza di delegati con paralisi cerebrale, ho pensato di essere la voce solitaria che esprimeva le aspirazioni di milioni di persone di tutto il mondo. La bozza che è scaturita dall'incontro della Commissione di Lavoro ha costituito la base per l'elaborazione e la negoziazione durante i successivi incontri della Commissione Ad Hoc – un processo tuttora in atto.

Sono davvero felice di apprendere che ISAAC ha ora lo status "consultivo" presso le NU. Spetta ora ad ISAAC garantire che i diritti degli utenti della CAA siano forniti, promossi e tutelati sotto la Convenzione delle NU sulle Disabilità, che è in corso di elaborazione. Ora tocca a te, ISAAC! ■

Diamo il benvenuto ad un nuovo membro Corporate dall'Italia

Khymeia sviluppa, produce e commercializza ausili, strumenti *software* e soluzioni per il settore delle esigenze speciali.

La sua attività si concentra sull'accessibilità al *personal computer*, la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), la riabilitazione attraverso realtà virtuale, la ricerca nelle stimolazioni multisensoriali per pazienti in stato d'incoscienza (coma, PSV (ventilazione a supporto di pressione, n.d.t.), ecc.).

Khymeia è un'azienda *leader* in Italia, che impiega più del 20% dei suoi utili nella ricerca.

Prossimi eventi

Design for All in ICT

(Progettazione per TUTTI nell'ICT, n.d.t.)

Middlesex University, Londra, Regno Unito

Dal 17 al 21 luglio 2006

Questo modulo permetterà di comprendere le esigenze di persone anziane e disabili rispetto alle tecnologie della comunicazione e dell'informazione (ICT), e fornirà conoscenze sulla legislazione e la standardizzazione che *software*, *hardware* e sistemi elettronici necessitano in tutto il mondo, affinché possano essere progettati in modo accessibile.

<http://www.mdx.ac.uk/summer/choose/com-pit/sum0014.htm>

CM2006 ISAAC-UK / Communication Matters National Symposium

(Simposio nazionale sulle tematiche comunicative, n.d.t.)

Gilbert Murray Conference Centre, University of Leicester, Regno Unito

Dal 24 al 26 settembre 2006

Questo convegno annuale, organizzato dalla sezione ISAAC del Regno Unito, tratterà di una vasta gamma di questioni legate alla Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Esso prevede un forum per l'incontro e lo scambio di informazioni con rappresentanti di tutte le discipline legate alla CAA, persone che usano la CAA, i loro familiari e assistenti. Il programma comprenderà una serie di relazioni, inclusi seminari e presentazioni video e con piattaforme. Ci sarà anche un'ampia fiera, un *Internet café*, eventi sociali e molto altro ancora. Per ulteriori informazioni, visitate il sito: www.communicationmatters.org.uk

International Summit for the Alliance on Social Inclusion

(Vertice internazionale per l'Alleanza sull'Inclusione Sociale, n.d.t.)

Montreal, Quebec, Canada

Dal 3 al 5 maggio 2006

Leader e responsabili di decisioni di livello internazionale, nazionale e regionale, nel settore delle disabilità intellettive, si incontreranno a Montreal per esaminare i prodotti, i servizi e le tecnologie più recenti. Nel 2004, l'AAMR-Québec (la sezione del Quebec dell'*American Association on Mental Retardation*) è stata selezionata per ospitare l'*International Summit for the Alliance on Social Inclusion* a Montreal, dal 3 al 5 maggio 2006. Per l'AAMR e la maggior parte delle più importanti associazioni che operano nel settore delle disabilità intellettive, sarà l'evento più importante, dopo il *Summit of the Alliance for Full Participation* (Vertice per l'Alleanza della Piena Partecipazione, n.d.t.), svoltosi a Washington nel settembre 2005. <http://www.aamr.org/Events/2006.html>

Una nuova iniziativa – Un corso di specializzazione in *Assistive Technology* in Argentina

Presentazione:

Si tratta di un corso della durata di un anno rivolto a professionisti della riabilitazione e dell'educazione laureati e con una conoscenza generale di *Assistive Technology*.

Il *focus* principale del corso è di aiutare gli studenti a sviluppare le competenze che sono necessarie all'individuazione di problemi e fabbisogni, ad impostare obiettivi funzionali e a reperire le risorse e le strategie che occorrono per conseguirli.

Questo tipo di attività di *problem-solving*, sia individuale che di gruppo, è costante in tutto il corso. Esso offre due diverse linee od opzioni di studio: Comunicazione Aumentativa & Alternativa e Apprendimento, e Ausili per la Postura, la Mobilità e la Vita Quotidiana.

Entrambe le specializzazioni hanno in comune un elemento di base che mira a fornire, a tutti gli studenti, una visione olistica e funzionale delle performance umane e dell'uso dell'*Assistive Technology*.

Il corso è accreditato dall'Università di Buenos Aires, Facoltà di Medicina e viene erogato dall'AEDIN (Asociación en Defensa del Infante Neurológico – Buenos Aires, Argentina), un'organizzazione non-profit che fornisce modernissimi servizi di riabilitazione e per l'educazione speciale a bambini e giovani con disabilità dello sviluppo. Il corpo insegnante del corso è formato principalmente da medici e terapisti dell'AEDIN:

Dott. Guillermo Agosta, Neurologo

Ma. Victoria Aranda, OTR (*Terapista Occupazionale Registrato, n.d.t.*)

Laura Barcala, OTR

Bernardita Cardenas, OTR

Silvana Contepomi, PT (*Terapista Fisico, n.d.t.*)

Alejandra Gil, SLP (membro ISAAC)

Adriana Moschini, PT, Assistente NDT (*Trattamento Neuro-evolutivo del Nord America, n.d.t.*)

In risposta alle esigenze della comunità, si anticipa che il corso, nel 2006, sarà disponibile *on line*, per offrire accesso e opportunità maggiori ai professionisti di tutta l'Argentina e di altri Paesi di lingua spagnola. Il corso *on line* includerà un programma di insegnamento di una settimana presso l'AEDIN.

Obiettivi:

Una volta terminato il corso, gli studenti saranno in grado di:

- Individuare le limitazioni e le disabilità funzionali nelle funzioni del corpo; individuare i limiti nelle attività e nella partecipazione; individuare i facilitatori e le barriere ambientali di casi che si incontrano abitualmente nella pratica. Ci si attende che ogni studente raggiunga una più profonda conoscenza degli aspetti interessati dalla sua professione principale (ad esempio: logopedia, controllo motorio, ADL – *attività della vita quotidiana, n.d.t.* – rendimento scolastico, ecc.), ma anche una comprensione generale di dove risiedono i principali problemi nel funzionamento dell'intera persona.
- Individuare risorse di *Assistive Technology* che possano aiutare l'individuo a raggiungere obiettivi funzionali, massimizzando, sostituendo o correggendo alcuni aspetti delle funzioni.
- Progettare un processo d'intervento per l'implementazione dell'AT, impostando obiettivi a breve e a lungo termine, come pure individuando strategie di valutazione dei risultati.

Per ulteriori informazioni sul corso, contattate:

AEDIN (Asociación en Defensa del Infante Neurológico)

Teodoro García 2948

(1426) Buenos Aires

Argentina

(011) (5411) 4551-4551

posgrado@aedin.org www.aedin.org

Prossimieventi

RESNA 2006

Dal 22 al 26 giugno 2006

La conferenza annuale RESNA offrirà, ancora una volta, un salone gremito di articoli esposti, dimostrazioni di prodotti e sessioni formative, due giorni di corsi didattici prima della conferenza, e tre intere giornate di seminari, sessioni con poster interattivi, riunioni con documenti a tema e illustri relatori.
<http://www.resna.org/Conference/Conference.php>

Association on Higher Education and Disability (AHEAD) 2006 Conference

(Conferenza 2006 dell'Association on Higher Education and Disability, n.d.t.)

Dal 18 al 22 luglio 2006

"Charting the Course for Change" (*Studiare la linea d'azione per il cambiamento, n.d.t.*) è il tema della Conferenza AHEAD 2006 che riunirà professionisti dei settori dell'istruzione superiore e della disabilità per affrontare problematiche attuali ed emergenti che riguardano l'accesso universale all'istruzione superiore.
<http://ahead.org/training/2006.php>

Gli ex Presidenti ISAAC

Tutti gli ex Presidenti hanno contribuito alle opportunità di cui ora dispone ISAAC. Vorremmo riconoscere il loro apporto elencandone i nomi qui di seguito.

2003	Filip Loncke
2001	Sue Balandin
1999	Prue Fuller
1997	Sarah Blackstone
1995	Betty Jean Findlay
1993	Margita Lundman
1991	Arlene Kraat
1989	Penny Parnes
1987	Gunner Fagerberg
1985	Shirley McNaughton

Dal Direttore dell'AAC Journal

JOHN TODMAN, Ph.D



Sono davvero trascorsi quasi due anni dal Brasile? Beh, non proprio, ma la 12^a Conferenza Biennale è imminente e io spero di incontrare molti di voi a Dusseldorf. Il fatto che la Conferenza si svolga al di fuori del Nord America per la seconda volta consecutiva, dovrebbe ricordarci che siamo davvero un'organizzazione internazionale. Questo viene ulteriormente accentuato dall'impegno diretto ad offrire il Bulletin tradotto in quattro lingue, oltre all'inglese. Stando così le cose, è un po' deludente il fatto che nessuno dei sei articoli pubblicati sul prossimo numero dell'AAC provenga da Paesi al di fuori dell'America settentrionale. Tuttavia, ciò è piuttosto insolito e sono fiducioso che i prossimi numeri avranno un carattere più internazionale. Le origini geografiche degli articoli del numero di giugno dell'AAC non saranno molto varie, ma i contenuti lo sono di certo. Un paio di articoli si occupano di aspetti legati alle interfacce per ausili elettronici di CAA. Altri due riguardano le controverse questioni sulla disponibilità degli ausili di CAA e i fattori che influiscono sull'utilizzo o il non utilizzo di tali ausili. Gli altri articoli trattano della valutazione delle competenze comunicative e della percezione della sintesi vocale.

Il primo articolo, di Elyn Gregory, Melinda Soderman, Christy Ward, David Beukelman e Karen Hux (USA), riguarda le interfacce. Questi ricercatori hanno utilizzato due versioni di una strategia di apprendimento senza errori per insegnare i codici di abbreviazione-espansione. L'apprendimento senza errori si attua quando un compito viene impostato in maniera tale che l'allievo è in grado di raggiungere ogni livello senza commettere alcun errore. È stato rilevato che la ripetizione di sole risposte esatte aiuta le persone con limitazioni della memoria ad acquisire la padronanza di nuove conoscenze. Un codice di abbreviazione-espansione è costituito da un breve codice, come ad esempio "rcd", che può essere utilizzato per accedere ad una parola, come "ricordare". Codici di questo tipo possono accelerare la comunicazione di persone che usano la CAA, ma il ricordare i codici si è dimostrato impegnativo per molte di loro. Questi ricercatori hanno dimostrato che l'apprendimento senza errori, associato ad una strategia di selezione attiva che prevede di accedere alla parola esatta digitando l'abbreviazione evidenziata che appare in un menù a tendina, è risultato più efficace di una strategia passiva, che prevede la selezione dell'abbreviazione evidenziata con il clic del mouse.

Perché talvolta le persone abbandonano il proprio strumento di CAA quando ne hanno ancora bisogno? Se si vuole concretizzare il potenziale degli ausili di CAA per aiutare le persone a comunicare con efficacia, è importante rispondere a questa domanda. Jeanne Johnson, Ella Inglebret e Carla Jones (USA) hanno utilizzato dei *focus group* perché le aiutassero a realizzare un sondaggio costituito da 106 domande, completato da 275 SLP (*Speech Language Pathologists*, Logopedisti, n.d.t.). Si è osservato che, oltre alla corrispondenza/discordanza tra le caratteristiche dell'ausilio e le esigenze dell'utente che se ne avvale, gli atteggiamenti verso il sistema e il livello di supporto disponibili sono stati percepiti dai logopedisti come fattori determinanti dell'uso continuato, in contrapposizione all'abbandono dei sistemi. Queste conclusioni, dal punto di vista dei logopedisti, sono simili a quelle rilevate insieme ad altri gruppi partecipanti. Le autrici suggeriscono che sono ora necessari una valutazione e sforzi d'intervento multiformi per tenere conto della gamma di fattori interattivi, al fine di massimizzare l'efficacia dei sistemi di CAA.

La valutazione dello sviluppo delle competenze del linguaggio ricettivo ed espressivo nei bambini (circa dai 12 ai 40 mesi) con complessi bisogni comunicativi presenta particolari difficoltà, ed è importante comprendere le differenze tra le valutazioni di limitazioni espressive fornite da diversi parametri di sviluppo cognitivo e la comunicazione ricettiva. Questo arduo problema è stato affrontato da Byron Ross e Cynthia Cress (USA), i quali hanno confrontato tra loro i sotto-punteggi della scala di valutazione dello sviluppo *Batelle* e quelli della scala di valutazione dello sviluppo della comunicazione *MacArthur per 41* bambini con severe limitazioni espressive, nel corso di 18 mesi. Gli autori hanno scoperto che i bambini, utilizzando il *Batelle*, avevano delle valutazioni del linguaggio ricettivo migliori del previsto. Ross e la Cress desumono che tali misurazioni di linguaggio ricettivo possono fornire una

DAL DIRETTORE DELL'AAC...

CONTINUA A PAGINA 8

valutazione migliore dell'età mentale di un bambino rispetto ai punteggi cognitivi, condizionati dalle abilità motorie, che vengono generalmente usate per valutare l'età mentale. La valutazione del vocabolario *MacArthur* ha fornito un giudizio più rigoroso del lessico dei bambini e può essere più adatto a cogliere cambiamenti più lievi nelle abilità e a fornire un insieme di parole o categorie di parole con le quali iniziare una terapia.

Rajinder Koul e Kathryn Clapsaddle (USA) hanno analizzato l'effetto di un'esposizione ripetuta alla sintesi vocale sulle percezioni del linguaggio da parte di 18 adulti con disabilità intellettive e 10 bambini senza tali disabilità. Gli autori hanno scoperto che l'esposizione ripetuta alle stesse parole o frasi ha portato ad un maggior numero di individuazioni corrette, sia di parole che di frasi (con il puntamento del tratteggio corretto) per entrambi i gruppi di partecipanti. L'altra importante scoperta è che, tanto per gli adulti con disabilità intellettive, quanto per i bambini senza tali disabilità, i progressi derivanti dalla ripetizione si sono estesi alla loro migliorata percezione di nuovi vocaboli e frasi. In altre parole, essi sono stati in grado di utilizzare ciò che avevano appreso in generale riguardo alle proprietà acustico-fonetiche della sintesi vocale per comprendere meglio vocaboli e frasi che non avevano mai sentito prima. Si tratta di un risultato importante, considerato il crescente utilizzo di ausili con sintesi vocale da parte di persone con disabilità intellettive.

Numerosi sistemi di CAA si avvalgono di simboli grafici per la

rappresentazione di parole e concetti. È quindi importante che l'organizzazione dei simboli renda il più semplice possibile l'individuazione di un determinato simbolo in mezzo a tanti.

Krista Wilkinson, Michael Carlin e Vinoth Jagaroo (USA) hanno analizzato il ruolo del colore rispetto alla rapidità e precisione nell'individuazione di simboli da parte di 16 bambini senza disabilità in età prescolare. I bambini si sono dimostrati più rapidi e precisi quando i simboli inclusi in una serie di otto erano ciascuno di un diverso colore oppure quattro di un colore e quattro di un altro, rispetto a quando i simboli erano tutti dello stesso colore. Ciò valeva sia per simboli con significato (PCS), sia per simboli arbitrari (forme geometriche) e sia per la selezione del simbolo desiderato con il clic del *mouse*, sia con schermo tattile. La selezione con schermo tattile è risultata più veloce rispetto al clic del *mouse*, ma l'impatto del colore era uguale in entrambe le condizioni di selezione. I risultati suggeriscono che i processi visivi di base influiscono sulle *performance* anche quando si utilizzano dei simboli con significato, come nella maggior parte dei sistemi di CAA che si avvalgono di simboli grafici, e con l'impiego di diversi metodi di selezione. Questa è una buona ragione per effettuare un'ulteriore analisi degli effetti di processi visivi basilari di questo tipo.

Infine, Bruce Ham e Pat Mirenda (Canada) hanno utilizzato metodologie d'indagine e interviste per analizzare la qualità della vita e i risultati comunicativi di otto giovani adulti che avevano usato la tecnologia CAA mentre frequentavano la scuola. Per l'indagine, si sono avvalsi di *Quality of Life Profile: People with Physical and Sensory Disabilities* e di una *Communication Survey* appositamente ideata per lo studio. I risultati sono stati avvilenti. È sembrato esserci ben poco ad indicare che i progressi fatti mentre i giovani erano a scuola venivano mantenuti dopo il passaggio alla vita adulta. Coloro che hanno raggiunto le migliori valutazioni comunicative, hanno dimostrato anche una tendenza ad assicurarsi una migliore qualità della vita. Tuttavia, la maggior parte dei partecipanti e i loro sostenitori sono rimasti molto insoddisfatti dalla mancanza di CAA e altri servizi disponibili per loro in quanto giovani adulti. I ricercatori concludono affermando che esiste l'esigenza di sostenere l'erogazione di servizi e supporti post-scolastici di qualità per individui con disabilità evolutive, e di iniziare a pianificare il passaggio all'età adulta molto tempo prima che gli studenti che usano la CAA lascino la scuola. ■

Il vincitore del *WORDS+/ISAAC Outstanding Consumer Lecture Award*

Il riconoscimento *WORDS+/ISAAC Outstanding Consumer Lecture* è stato conferito a **Yoosun Chung**, Ph.D. *Research Assistant Professor* presso l'*Helen Kellar Institute for Human Disabilities, Graduate School of Education, George Mason University*, Fairfax, Virginia, Stati Uniti.

Yoosun è sposata da 10 anni e ha due bambini, un maschio di 7 anni e una femmina di 3. Nata nella Corea del Sud, Yoosun è affetta da paralisi cerebrale da quando era bambina. Nel 1990, dopo essersi diplomata nel suo Paese, si trasferisce negli Stati Uniti per proseguire gli studi. Studia informatica per il conseguimento sia della laurea, sia del master. Per la sua laurea dottorale, conseguita nel maggio 2004 presso la *George Mason University*, passa all'*Assistive Technology (AT)*.

Attualmente, tiene lezioni per corsi di laurea in Educazione Speciale: Applicazioni Informatiche per Persone Speciali e Internet come Strumento di Assistive Technology.

Ha partecipato a numerosi progetti, incluso il *Literacy Access Online (LAO)*, il *National Assistive Technology Research Institute (NATRI)*, e il sistema *Kellar Instructional Handheld Data (KIHD)*. È, inoltre, insegnante di due corsi di laurea on line per la *East Carolina University*.

Yoosun parlerà della sua vita, martedì 1° agosto 2006, alla Conferenza ISAAC che si terrà a Dusseldorf.



In basso, da sinistra a destra: Tsivia Wasjberg (gruppo di Access to Justice), Neta Dagan (Consulente legale). In piedi, da sinistra a destra: Na'ama Lerner (Direttore dei Programmi Comunitari e del progetto Access to Justice), Tirza Leibowitz (avvocato), Mary Blake Huer (Presidente del Comitato Internazionale ISAAC), Keren Yaniv (rappresentante della sezione ISAAC-ISRAELE sulla coalizione delle organizzazioni che lavorano con il Bizchut e volontaria presso il Bizchut).

Affrontare gli stereotipi e i pregiudizi – come ci siamo arrivati?

di MARY BLAKE HUER

7^a Sessione della Commissione Ad Hoc sulla Convenzione delle NU sui diritti e la dignità delle persone con disabilità (16 gennaio – 3 febbraio 2006)

Questa Assemblea si è svolta in una delle grandi sale conferenze delle NU. Erano presenti più di 400 rappresentanti degli Stati membri delle NU e di ONG per redigere la bozza del primo trattato in assoluto sui diritti delle disabilità (come descritto dall'Alto Commissario delle Nazioni Unite per i Diritti Umani). La bozza include 34 articoli, più le definizioni. I pochi che rispecchiano gli interessi di ISAAC sono riportati integralmente qui di seguito. L'attività collettiva ha trasmesso un senso di urgenza nell'affrontare gli stereotipi e i pregiudizi che si riflettono sulle numerose barriere incontrate dalle persone con disabilità, barriere che impediscono un accesso completo e paritario alla partecipazione.

Nella prima mattinata, dal testo proposto dal Presidente, ha avuto inizio il dibattito/discussione. Immaginate due ampi schermi su ogni lato della sala, dal pavimento al soffitto, e centinaia di delegati che discutono ogni parola del documento tramite file elettronici, con tabulati di revisioni che vagano per la sala, e tanti sussurri ogni volta che un rappresentante prende la parola per parlare davanti all'intera sessione plenaria. Eravamo seduti con cuffie per la traduzione dei dibattiti in sei lingue diverse. Molte sessioni sono iniziate con istruzioni sulla 'sicurezza' da parte dei poliziotti, in caso di emergenza, come ad esempio, quale porta avremmo dovuto utilizzare per abbandonare rapidamente la sala. Tutti i delegati erano sottoposti, ogni giorno, a controlli di sicurezza. Cani addestrati a fiutare esplosivi controllavano le nostre borse, i computer portatili e gli zaini. Ognuno di noi ha dovuto essere fotografato e indossare una targhetta d'identificazione con la propria foto, per passare oltre le guardie giurate.

I testi nei quali ho trovato rappresentati i nostri interessi per la CAA sono:

Parte 1, Articolo 2

Definizioni

Per gli obiettivi della presente Convenzione:

“Comunicazione” include la comunicazione orale-uditiva, la comunicazione che si avvale del linguaggio dei segni e del sistema Braille, la comunicazione tattile, la stampa a caratteri ingranditi, sistemi audio, sistemi multimediali accessibili, lettori o interpreti umani e altre modalità di comunicazione aumentativa o alternativa, inclusa la tecnologia accessibile dell'informazione e della comunicazione;

Articolo 21

Libertà di espressione e di opinione, e accesso alle informazioni

Gli Stati membri adotteranno tutte le misure adeguate per garantire che le persone con disabilità possano esercitare il loro diritto di libertà di espressione e di opinione, inclusa la libertà di cercare, ricevere e dare informazioni e idee su una base equa con gli altri e attraverso il linguaggio dei segni, il sistema Braille, la comunicazione aumentativa e alternativa, e tutti gli altri mezzi, modalità e formati di comunicazione accessibili, di loro scelta, anche:

- (a) fornendo informazioni destinate al pubblico generale di persone con disabilità, in formati accessibili e tecnologie adeguate ai diversi tipi di disabilità, in modo rapido e senza costi aggiuntivi;
- (b) accettando e facilitando l'uso del linguaggio dei segni, del sistema Braille, e della comunicazione aumentativa e alternativa, e di tutti gli altri mezzi, modalità e formati di comunicazione accessibili, di loro scelta, da parte di persone con disabilità, nelle interazioni ufficiali.

Articolo 24

Istruzione

2. Nell'adempiere questo diritto, gli Stati membri garantiranno:

- (e) lo sviluppo di una formazione iniziale e continua, che include la consapevolezza della disabilità, l'impiego di mezzi e modalità di comunicazione adeguati, tecniche didattiche e materiali per sostenere le persone con disabilità, per tutti i professionisti e il personale che opera a tutti i livelli dell'istruzione.
3. Gli Stati membri consentiranno alle persone con disabilità di acquisire competenze di sviluppo sociale e legate alla vita, per favorire la loro piena ed equa partecipazione all'istruzione e come membri della comunità. A questo scopo, gli Stati membri dovranno:
- (c) garantire che l'istruzione dei bambini ciechi, sordi e sordo/ciechi venga erogata attraverso i linguaggi e le modalità di comunicazione più adatti all'individuo, e in ambienti che massimizzino lo sviluppo scolastico e sociale.

I dibattiti completi riguardanti la stesura degli articoli, giorno per giorno, possono essere visionati nel sito Internet:
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7.htm>

Le persone e le organizzazioni a cui ISAAC è riconoscente per aver reso possibile questo evento storico

Senza alcun dubbio, ISAAC è stata fortunata ad avere il supporto del *Bizchut*, di *Rehabilitation International* (RI), della *World Blind Union*, della *World Federation of the Deaf*, dell'*International Disability Caucus* e di altre organizzazioni. Poiché a quel tempo non eravamo ancora un'ONG, è straordinario che ISAAC abbia avuto tale influenza grazie ai nostri membri che facevano pressione su vari delegati. L'appoggio di Sudha Kaul in India e di Tomas Lagerwall, attraverso il RI, e il patrocinio di Keren Yaniv con Sylvia Tessler-Lozowick, Tirza Leibowitz e Neta Dagan presso il *Bizchut*, sono stati determinanti per l'inclusione della CAA nel documento finale. Attraverso il *Bizchut* e il RI, ad ISAAC è stato concesso di parlare agli altri delle questioni della CAA durante lo svolgimento di eventi collaterali. La straordinaria preparazione fatta

COMMISSIONE AD HOC...

CONTINUA A PAGINA 10

da Clare Bonnell, con brochure, biglietti da visita, opuscoli per la conferenza, ecc., ha permesso ad ISAAC di avere visibilità e presenza per tutta la settimana. Dietro queste attività ci sono molte persone, da Iris Fishman a Filip Loncke, a Judy Wine della sezione ISAAC-Israele... Il lavoro di così tante persone ha fatto in modo che questo incontro diventasse una realtà. Oltre alle sessioni plenarie, di mattina e pomeriggio, sono stati organizzati degli eventi collaterali da *International Disability Caucus*, *Bizchut – The Israel Human Rights Center for People with Disabilities*, *Inclusion International*, *Disabled Peoples' International*, *Rehabilitation International*, *Yad Sarah*, *World Health Organization*, *UNESCO*, e altri organismi ancora. È stato durante questi eventi che sono apparse chiare tutte le opportunità per ISAAC di instaurare contatti con altre ONG per future attività di raccolta fondi, meeting di collaborazione, *joint venture*, ecc. Questi eventi collaterali sono stati di valore inestimabile per la creazione di contatti sociali.

Per fare un breve esempio, Tomas Lagerwall di RI prosegue nel

Il vincitore dell'ISAAC/Bridge School Award

Programma Teacher in Training

La dott.ssa **Vicki Casella**, Direttore Esecutivo della Bridge School di Hillsborough, California e Pegi Young, Presidente del Consiglio Direttivo, hanno annunciato che Nomhle Veronica Gavu, di Città del Capo, in Sudafrica, è la vincitrice dell'ISAAC Bridge School Award per l'anno 2006.

Il Programma *Teacher in Training* è un progetto di collaborazione tra ISAAC e la *Bridge School*, iniziato nel 1998. Veronica è la quinta vincitrice di questo riconoscimento. Il programma offre l'opportunità, ad una persona proveniente da un Paese in cui la comunicazione aumentativa e alternativa è in via di sviluppo, di vivere, lavorare e imparare, insieme a dei colleghi, presso la Bridge School. Questa [www.bridgeschool.org] offre formazione ed educazione specifica per bambini che, per comunicare, si affidano alla CAA. Sia la scuola che ISAAC forniscono un supporto anche dopo che il vincitore del riconoscimento è tornato a casa.

Veronica è un'insegnante ed è a capo del dipartimento presso la *Tembaletu Lsen School*, una scuola per bambini con disabilità fisiche, in una zona disagiata di Città del Capo. Di recente, la scuola è stata riconosciuta come centro di risorsa nel Western Cape. Molti dei bambini hanno bisogno di strategie di CAA e per Veronica l'opportunità di apprendere l'implementazione pratica e diretta per le classi avrà un valore inestimabile. Al suo rientro, si prevede che lavori con il Ministero della Pubblica Istruzione per portare la CAA nel Western Cape e in tutto il Sudafrica. Veronica ha un attestato di livello advanced in Scienze della Formazione e sta studiando per conseguire una laurea con lode.

Per il programma *Teacher-in-Residence*, c'erano 7 candidati provenienti dai seguenti Paesi: Thailandia, Malta, Brasile, Croazia, Ungheria, Slovacchia e Repubblica Sudafricana. ISAAC darà il suo supporto a coloro che non sono stati selezionati, aiutandoli nello sviluppo della CAA nei rispettivi Paesi e offrendo loro l'iscrizione gratuita ad ISAAC per un anno. Saremmo felici di sentire le opinioni di qualsiasi membro che voglia dedicare un po' di tempo a questi meritevoli candidati.

suo sostegno di ISAAC. RI conta più di 700 organizzazioni associate in oltre 85 Paesi. I vantaggi dei contatti con il RI sono di offrire ad ISAAC una rete di persone con disabilità, fornitori di servizi e agenzie governative. Il costo di associazione è intorno ai 1.000 dollari oppure circa l'1% del nostro *budget*. I singoli soci possono aderire con circa 500 dollari e vengono concesse particolari eccezioni, su verifica da parte di una commissione. Visitate il sito <http://www.riglobal.org/>

Anche Adele Goldberg di *Friends of Yad Sarah* è un contatto interessante per ISAAC. Questa organizzazione ha un'estensione globale e riceve milioni di dollari in donazioni, ogni anno. Il suo bilancio annuale è di quasi 14 milioni di dollari e conta più di 6.000 volontari e oltre 103 filiali in tutto il mondo. Questa organizzazione ha invitato i soci ISAAC a visitarla in qualsiasi momento, per discutere di una futura collaborazione, sia a New York che in Israele e in altri luoghi difficili da raggiungere. Forse ISAAC potrebbe anche essere coinvolta nel sostegno di alcuni progetti futuri comuni per la Guida/Creazione di Comunità di CAA.

Attualmente, *Yad Sarah* non fornisce servizi di CAA, ma potrebbe essere interessata ad una collaborazione con i nostri fornitori di servizi, al fine di offrirli in futuro.

L'*International Disability Caucus* (IDC, *Caucus Internazionale per le Disabilità, n.d.t.*) rappresenta 59 organizzazioni. Si tratta di un gruppo di pressione molto forte che ha dimostrato una grande influenza sulla stesura del linguaggio finale del testo del Presidente. I suoi membri hanno dedicato 3 mesi di lavoro sul linguaggio, con lo scambio di più di 1.200 messaggi di posta elettronica. Questo gruppo ha soddisfatto le richieste di ISAAC per il linguaggio della CAA come era stato introdotto dal *Bizchut*, uno dei coordinatori dell'IDC. D'ora innanzi, ISAAC può auspicare di prendere parte all'IDC.

Nel complesso, sembra che i nostri interessi nella CAA saranno rappresentati nella bozza finale. Ma ISAAC dovrebbe essere di nuovo presente, il prossimo agosto, all'8ª e ultima Convenzione presso le NU.

INVITO PER TUTTE LE PERSONE CHE USANO LA CAA

È estremamente importante che ISAAC annoveri delle persone con complessi bisogni comunicativi da coinvolgere in questi dibattiti. Se volete partecipare maggiormente, contattate la sede ISAAC.

OPPORTUNITÀ FUTURE DA NON PERDERE

L'8ª assemblea della Convenzione *ad hoc* non è soltanto importante perché il linguaggio della CAA venga inserito nel primo trattato in assoluto sui diritti delle disabilità, ma anche per le numerose opportunità di instaurare dei legami e perché è proficuo, dato che si incontrano, nello stesso luogo, moltissimi *leader*, e ISAAC può trarne enorme visibilità per mezzo di tabelloni, esposizioni, opuscoli, ecc., presentandosi ad altri gruppi ed organizzazioni interessate al conseguimento di un obiettivo comune in tutto il mondo. I 400 delegati rappresentano centinaia di migliaia di persone interessate alla questione della disabilità: si tratta di uno strumento di *marketing* eccellente per la visione e la missione di ISAAC per una comunicazione per tutti! ■

Le riflessioni di Keren Yaniv sul legame tra ISAAC e il Bizchut, e il nuovo status di ONG di ISAAC presso le Nazioni Unite

Questo è un racconto dettagliato dal punto di vista del Bizchut e trasmette gran parte dell'intensa attività, collaborazione ed euforia sperimentate da comunità che lavorano insieme per conseguire lo stesso obiettivo...Ed.

Background e storia

Entrambe le organizzazioni condividono un grande impegno diretto a garantire che le persone con disabilità diventino pari membri della società. Il fondamento di ISAAC – l'*International Society of Augmentative and Alternative Communication* – è quello di permettere alle persone con complessi bisogni comunicativi di adempiere il diritto umano fondamentale di godere della libertà di espressione, ovunque e in qualsiasi momento. Il *Bizchut*, l'*Israel Human Rights Center for People with Disabilities* (Centro israeliano per i diritti delle persone con disabilità, n.d.t.) è un'organizzazione non-profit il cui scopo è di ottenere uguali diritti per tutte le persone con disabilità, consentendo così loro di partecipare pienamente alla vita comunitaria. *Bizchut*, in ebraico, significa "per diritto", non "per carità". Questi sono due organismi che si occupano dei diritti fondamentali delle persone nella società, impegnandosi a cercare nuovi mezzi e strade per realizzare la loro missione. Una buona opportunità per fare questo, si è avuta tramite le NU che, negli ultimi anni, si sono impegnate nell'elaborazione di una Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità di tutto il mondo. Durante la terza sessione della Commissione Ad Hoc per i diritti delle Persone con Disabilità, svoltasi presso le NU nel maggio 2004, il *Bizchut* è diventata un'ONG accreditata presso le Nazioni Unite. Da allora, i membri del *Bizchut* hanno partecipato attivamente alle successive sessioni, la più recente delle quali si è tenuta lo scorso gennaio 2006 (7ª Sessione). Circa nello stesso periodo, già nel 2004, i leader di ISAAC avevano intrapreso il processo atto ad includere la CAA nella stesura della Convenzione. I primi passi diretti a risvegliare la consapevolezza dei membri ISAAC rispetto alla bozza della Convenzione, sono stati compiuti da Mary Blake Huer, Presidente del Comitato Internazionale ISAAC. In un articolo pubblicato sul Bulletin di agosto 2004, Mary elencava una serie di questioni relative alle conseguenze che questa Convenzione avrebbe potuto avere sulle vite delle persone con disabilità, incluse quelle con complessi bisogni comunicativi, in tutto il mondo, una volta che, nei vari Paesi fossero state avviate le procedure legislative per l'implementazione dei principi della Convenzione delle NU.

Questo articolo attirò subito la mia attenzione, perché ero sia membro da vecchia data di ISAAC (e della sezione ISAAC-Israele), sia volontaria presso il *Bizchut*, sia una rappresentante di ISAAC-Israele nella coalizione delle 27 organizzazioni di persone con disabilità in Israele. Svolgendo questi ruoli, lavoravo con il *Bizchut* per promuovere la legge proposta per gli uguali diritti delle persone con disabilità in Israele. Presentai una risposta all'articolo di Mary, che fu pubblicata sul Bulletin di febbraio 2005. Questo articolo rappresenta un'utile premessa per chiunque sia nuovo a questa celebrazione delle conquiste di ISAAC. In esso, avevo descritto l'intenso lavoro svolto dal *Bizchut* all'interno delle NU per garantire che i diritti delle persone con disabilità fossero inclusi nella bozza della Convenzione, interessando un'ampia sfera di tematiche cui le persone hanno diritto in quanto

membri della comunità umana. Tra l'agosto 2004 e il febbraio 2005 nessuno è rimasto fermo a guardare. Prima, durante la Conferenza Biennale ISAAC in Brasile, Mary ha presentato le sue idee sulla necessità, da parte di ISAAC, di assumere un ruolo più attivo nella redazione della bozza della Convenzione delle NU, in particolare nella stesura dell'allora Articolo 13: Libertà di Espressione e di Opinione, e Accesso alle Informazioni. Judy Wine, ex presidente della sezione ISAAC-Israele e mia collega di vecchia data, si rese conto che avrebbe potuto esserci un modo attraverso cui ISAAC poteva collaborare con il *Bizchut* nel processo, poiché ISAAC era alla ricerca di un mezzo per conseguire lo status di ONG alle NU, ma nel periodo transitorio, stava anche cercando delle opportunità per includere la CAA nella Convenzione. Dato che Mary, a quel tempo, non sapeva molto del *Bizchut*, pubblicò un altro articolo sul Bulletin di novembre 2004, nel quale affermava che la CAA avrebbe potuto e avrebbe dovuto essere inclusa nell'Articolo 13. Menzionò diverse ONG – tra le quali anche il *Bizchut* – che erano interessate ad inserire la CAA nella bozza, ma non era certo che ciò avvenisse durante la 5ª sessione della Commissione Ad Hoc, che si sarebbe svolta nel gennaio 2005. L'evento cruciale per l'instaurarsi del rapporto tra ISAAC e il *Bizchut* si ebbe agli inizi di novembre 2004, grazie a Judy Wine, la quale mi presentò a Mary. L'entusiasmo di Mary era contagioso. Iniziammo a scambiarci un'e-mail dopo l'altra, cercando di fare del nostro meglio in merito alla stesura della bozza.

"Un centro di cucito ":

Mentre rifletto sui risultati raggiunti da ISAAC, mi viene in mente l'espressione "centro di cucito" (in altre parole: sartoria), proveniente dal sud dell'India, appropriata per la narrazione degli eventi verificatisi tra il novembre 2004 e il gennaio 2006. Passando in rassegna la corrispondenza passata, includo soltanto alcuni degli scambi intercorsi tra ISAAC e il *Bizchut*.

*"Sylvia Tessler-Lozowick, direttore esecutivo del Bizchut, ed io, partecipammo alla Quarta Sessione presso le NU sulla Convenzione per i Diritti delle Persone con Disabilità. Keren Yaniv, che proprio ora è seduta accanto a me, ci ha mostrato il tuo articolo apparso sul Bulletin. Sono d'accordo con lei sul fatto che **potremmo unire le forze** per apportare le aggiunte necessarie alla bozza della Convenzione per ciò che riguarda la CAA. Credo che il primo passo consista nell'individuare i punti esatti in cui tale menzione andrebbe aggiunta, e nel presentare un position paper al Caucus Internazionale per le Disabilità (del quale il Bizchut è membro), che sta facendo pressione sugli Stati Uniti per apportare gli emendamenti necessari alla bozza..."*

Il Comitato Esecutivo di ISAAC acconsentì alla collaborazione. Quindi, Tirza il 29 novembre 2004, si rivolse ai membri del Caucus (IDC, *International Disability Caucus*):

Salve a tutti, e ai coordinatori degli Articoli 10, 12, 13 e 16.

Di recente, siamo stati interpellati da ISAAC in merito ad alcune

ISAAC-BIZCHUT...

CONTINUA A PAGINA 12

osservazioni suggerite. ISAAC – l'International Society for Augmentative and Alternative Communication – è un'organizzazione dedicata a consentire alle persone con disabilità comunicative – sia congenite (come, ad esempio, per paralisi cerebrale) o acquisite (ad esempio, derivanti da ictus) – ad assumere un ruolo paritario nella società, fornendo mezzi di comunicazione aumentativa e alternativa – in breve: CAA. Esempi di mezzi di CAA sono: tabelle di comunicazione, ausili per la comunicazione con uscita in voce, ecc. ISAAC si occupa principalmente della promozione di questo settore, di risvegliare la coscienza collettiva, e di ricerca. Mary Blake Huer, Presidente del Comitato Internazionale ISAAC, ha presentato la necessità di collaborare con le organizzazioni che lavorano sul fronte della Convenzione delle NU, al fine di garantire che i diritti delle persone con disabilità della comunicazione siano adeguatamente rispettati dalla Convenzione. In seguito ad un legame instauratosi tra ISAAC ed il Bizchut tramite la sezione ISAAC-Israele (il chapter israeliano di ISAAC), abbiamo messo insieme una serie di osservazioni da suggerire per la Convenzione, affinché la CAA sia inclusa accanto alla menzione esistente del linguaggio dei segni e di ausili – come parte integrante del diritto di espressione e comunicazione – come pure nel contesto della Libertà dalla Violenza e dagli Abusi, e della Libertà e Sicurezza. Vorremmo chiedere alle commissioni di lavoro competenti di prendere in considerazione queste osservazioni, e saremmo lieti di conoscere le vostre opinioni. In allegato, trovate i commenti proposti al Caucus per la bozza degli Articoli 10 bis, 12, 13 e 16...

Dal novembre 2004 fino ad oggi, sia il Bizchut che ISAAC hanno collaborato instancabilmente tramite numerose e-mail. **I dibattiti sono stati, a volte, una vera lotta**, poiché c'erano dei membri del Caucus che ritenevano che l'aggiunta di inclusioni sulla CAA alla bozza già elaborata avrebbe ritardato il processo. Ma noi non ci siamo arresi! Riportiamo qui un'e-mail campione inviata da Tirza a Kiki Nordstrom, della *World Blind Union* (Unione Mondiale Cecchi, n.d.t.), nell'ottobre 2005:

... Ecco due commenti riguardanti la comunicazione aumentativa e alternativa. Le prime tre osservazioni si basano sulla nostra consultazione sia con la sezione israeliana, sia con gli uffici internazionali di ISAAC – l'International Society for Augmentative and Alternative Communication.

1. La questione relativa alla fornitura di formazione di interpreti e assistenti della comunicazione, che appare nel testo dell'IDC (Caucus Internazionale per le Disabilità, n.d.t.), manca nel testo del Presidente. Ciò è importante anche per gli interpreti del linguaggio dei segni.

2. Nell'Articolo 2 – Definizioni, sotto la definizione di 'Linguaggio' – si legge: "Linguaggio" include linguaggi orali-uditivi e linguaggi dei segni. ISAAC chiede di includere le seguenti parole: "e altre forme di linguaggio ancora da individuare".

Principio fondamentale: non sappiamo ancora se esista o no, per un linguaggio grafico, la possibilità di evolversi dalla comunicazione grafico-simbolica esistente. L'attuale attività potrebbe escludere tali forme di linguaggio, che forse non rappresentano una pura trasformazione del linguaggio verbale in un altro mezzo, ma veri linguaggi naturali.

Il 24 ottobre 2005, in una significativa e-mail di Martine Smith, Presidente ISAAC, si leggeva:

Carissimi tutti,
 grazie per tenermi informata sugli sviluppi e le modifiche mano a mano che si verificano. È stato un dialogo avvincente. Mary mi ha trasmesso gli ultimi commenti sulla CAA e il linguaggio, dato che sono stata io a suggerire l'inserimento di questa enunciazione. All'inizio, ho affermato che (i) secondo me, la CAA è costituita da molte componenti diverse, anziché essere una singola struttura e (ii) a questo punto, sono neutrale rispetto allo status linguistico o uno qualsiasi di quei componenti. Tuttavia, rimango aperta alla convinzione che le forme linguistiche potrebbero emergere da modalità di CAA esistenti, per individui che si avvalgono di queste modalità come mezzi principali di comunicazione per la loro partecipazione ed espressione. La stesura rivista che suggerivo era di garantire che tale possibilità non fosse esclusa, a questo punto. Ripeto che non ho alcuna prova, a questo punto, per affermare che le forme di CAA abbiano uno status linguistico indipendente – ma dovremmo lasciare aperta la porta, a questo punto? Una forma di redazione che lasci la porta socchiusa potrebbe essere utile in futuro, anziché tentare, a quel punto, di cambiare la stesura o di apportare nuove modifiche. Offro questi pensieri, fiduciosa che altri saranno più che capaci di rivedere in maniera critica i vantaggi o no, della stesura modificata proposta.

Questo dibattito e gli scambi di e-mail continuano mentre ci avviciniamo all'8ª Assemblea delle NU.

Dopo mesi di duro lavoro, passati a "cucire e fare prove", la bozza originaria è cambiata, incluso l'ordine degli Articoli. Nella 7ª sessione della Commissione Ad Hoc, tenutasi a gennaio 2006, la questione dell'Accesso alla Giustizia da parte delle Persone con Disabilità è stato autorizzato, in seguito ad un forte impegno della delegazione del *Bizchut* agli incontri delle NU.

Indipendenza:

Nel corso della 7ª sessione della Commissione Ad Hoc delle NU, ISAAC ha finalmente ottenuto lo status di ONG durante una concomitante sessione del Comitato sulle ONG. Mary Blake Huer si trovava là, in quello storico momento, e la sua eccitazione e gioia si potevano sentire da una parte all'altra del globo... Mary, lasciando la sessione del Comitato sulle ONG con le straordinarie notizie riguardanti ISAAC, ha incontrato i delegati del *Bizchut*, mentre passava nel corridoio. È stato un momento storico e celebrativo.

Una nota personale

In seguito a questo proficuo legame, si è sviluppato un meraviglioso rapporto tra ISAAC e il *Bizchut*. Come membro di entrambe le organizzazioni, è stato un piacere ricoprire contemporaneamente due ruoli: quello per ISAAC e quello per il *Bizchut*. Reti informali di relazioni pubbliche, *brainstorming*, scambio di idee, attraverso il rispetto reciproco, la condivisione e, soprattutto, il calore umano, ci hanno accompagnato in questo meraviglioso viaggio! Congratulazioni, ISAAC!!! ■

Il giorno che ISAAC ha ottenuto lo status di ONG

di MARY BLAKE HUER

Il 19 gennaio 2006, i membri del Comitato sulle ONG si sono riuniti per rivedere la domanda di ISAAC per l'ottenimento dello status "consultivo" speciale, che era stata presentata nell'ottobre 2003 [per comprendere che cosa significhi questo status per ISAAC, leggete l'articolo *Nel 2006, ISAAC diventa un'Organizzazione Non Governativa (ONG)*]. L'atmosfera durante questa assemblea del Comitato era seria. L'ingresso è stato monitorato con attenzione e i partecipanti dovevano essere muniti di un tesserino identificativo speciale di sicurezza con foto. È stato chiesto a tutti gli intervenuti di aspettare fuori e di firmare un registro prima di entrare. L'ufficio delle ONG ha controllato meticolosamente le pratiche e ha autorizzato l'ingresso con identificazione soltanto all'ultimo momento, nell'ora precisa prima dell'inizio dell'assemblea. Durante l'attesa, diversi candidati che erano stati rifiutati o rinviati, mormoravano. Il rappresentante ISAAC, mentre aspettava, ha parlato a lungo con un membro del Comitato Direttivo ONG-NU.

Finalmente, una volta ammessi, tutti i partecipanti sono entrati

Il vincitore dell'AbleNet Literacy Award

La dott.ssa **Reena Sen** è stata selezionata come vincitrice dell'*AbleNet Literacy Award 2006*, che le sarà conferito alla Conferenza ISAAC 2006. La dott.ssa Sen è famosa per il lavoro che svolge in India, finalizzato allo sviluppo della *literacy* per bambini con disabilità fisiche. È specializzata nei seguenti settori:

- educazione speciale per bambini e adulti affetti da disabilità fisiche e neurologiche, in particolare, da paralisi cerebrale;
- sviluppo della *literacy* nell'educazione formale e non formale;
- miglioramento della *literacy* per bambini e giovani con disabilità permanenti che usano la comunicazione aumentativa;
- soddisfazione delle esigenze di educazione speciale dei bambini che frequentano le scuole tradizionali.

La dott.ssa Sen è riconosciuta come una figura leader nel settore della *literacy* e della CAA, soprattutto nelle regioni dell'Asia del Pacifico. Si è occupata di formazione professionale e ha tenuto seminari in tutta l'India e in Australia, ed è una pioniera nello sviluppo di materiali e racconti di lettura culturalmente adeguati che soddisfano le esigenze di una grande varietà di studenti, sia in Asia che altrove. Attualmente, la dott.ssa Sen è a capo del *Training and Research Division* e vicedirettore dell'*Indian Institute of Cerebral Palsy (IICP)*, l'organizzazione leader nell'erogazione della CAA in Asia, in particolare di alternative light tech. La *literacy* è una componente importante di questa esperienza e la dott.ssa Sen è stata una figura determinante nello sviluppo di questo programma clinico.

Chiunque senta parlare la dott.ssa Sen del suo lavoro con le famiglie dei quartieri urbani più degradati o con le persone che vivono nelle aree rurali remote del Bengala, si sentirà ispirato dalla sua passione per la *literacy* e dal suo impegno diretto a garantire che tutti i bambini abbiano accesso all'apprendimento della *literacy* e a risorse interessanti e significative per loro e le loro famiglie.

nella Sala Conferenze numero 2, una grande stanza (come si vede nella foto) nella quale tutti i dibattiti da parte dei membri del Comitato sarebbero stati tradotti in sei lingue per mezzo di cuffie. Al centro della sala, c'era uno schermo alto da terra fino al soffitto. Ogni membro del comitato disponeva di dispense elettroniche, in un ambiente privo di documenti cartacei. È stato eletto un nuovo Comitato. Il capo del Consiglio Economico e Sociale (ECOSOC) ha dato il benvenuto a tutti, come pure il capo del DESA (*Department of Economic and Social Affairs*, Dipartimento degli Affari Economici e Sociali, n.d.t.). Il Comitato sulle ONG funge da punto di ingresso alle NU stesse, è il "guardiano", la base fonte di competenza, con vigilanza sull'opinione pubblica, punti di vista diversi e una rappresentanza geografica equilibrata. Il Comitato sulle ONG ha un presidente e quattro vicepresidenti (Stati africani, Stati dell'Europa Occidentale, Stati dell'Europa Orientale e Stati asiatici). I membri del Comitato sulle ONG provengono da molte nazioni diverse: Camerun, Cile, Cina, Colombia, Costa d'Avorio, Cuba, Federazione Russa, Francia, Germania, India, Iran, Pakistan, Perù, Romania, Senegal, Stati Uniti d'America, Sudan, Turchia e Zimbabwe. Il fatto che i membri ISAAC si trovino in tanti Paesi diversi ha favorito il nostro processo di istanza, poiché ISAAC è davvero internazionale!

Nel corso della sessione ordinaria del 2006, il Comitato, formato da 25-30 membri presenti, si è trovato davanti 99 domande. Ogni testo integrale della domanda era collegato elettronicamente ad un elenco di 99 istanze. Ogni domanda riportava: nominativo, indirizzo, data di fondazione, numero di soci, obiettivi dell'organizzazione, mezzi finanziari, ecc. Gli altri richiedenti insinuavano che ISAAC non aveva alcuna probabilità, poiché prima non avevamo lo "status roster"*. Le consultazioni hanno avuto inizio... Ogni organizzazione richiedente veniva proiettata sui grandi schermi della sala e sul computer portatile di ogni delegato. La prima domanda è stata quella di *Foster Care International*. Poi è stata presentata la seconda istanza. Era chiaro che ogni delegato controllava ogni Paese in cui l'organizzazione affermava di operare. Se l'organizzazione elencava degli uffici di zona, i membri del comitato di quel Paese richiedevano informazioni aggiuntive e votavano per rinviare la domanda. Ogni attività svolta dall'organizzazione veniva esaminata scrupolosamente: le tipologie, le modalità attraverso cui ogni attività veniva svolta, le modalità in cui la sede svolgeva il proprio lavoro negli altri Paesi, ecc. Se un membro del Comitato desiderava rinviare, l'istanza veniva rinviata.

La terza domanda è stata quella di ISAAC. Il delegato di ISAAC si era registrato e i membri sapevano che un suo rappresentante era presente. Il presidente ha riferito che durante la sessione "informale" (il comitato che si riunisce prima della sessione principale di valutazione), c'erano state molte domande in merito alla nostra istanza. Sono stati proiettati il budget e tutte le nostre risposte. Ai membri è stato richiesto di voler revisionare le risposte. Ogni nostra risposta è stata verificata e, quindi, il presidente ha chiesto se c'erano delle domande. I membri hanno dichiarato di ritenersi soddisfatti delle nostre risposte finali. Alle 11,35 del 19 gennaio 2006 il nuovo presidente, proveniente dalla Colombia (Beatrice Patrice Londono), ha preso il martelletto e ha chiesto: "Dovremmo assegnare lo status 'consultivo' speciale?". I membri hanno annuito. Il presidente ha dichiarato: "Così

STATUS DI ONG...

CONTINUA A PAGINA 16

Congratulazioni, ISAAC!

Tante, tantissime persone sono state coinvolte in questo percorso e dovrebbero condividere i nostri ringraziamenti e congratulazioni. Da tre anni, ISAAC lavora con le NU per l'elaborazione di questa richiesta. Il lavoro iniziale è cominciato molto prima di allora. ISAAC desidera ringraziare tutte le persone che hanno collaborato e dire, in particolare, GRAZIE a Filip Loncke e Betty Jean Findlay, che hanno lavorato così duramente alla presentazione dell'istanza. Da quel momento, e probabilmente da prima, il comitato internazionale è stato instancabile nel sostenere quest'opera. L'energia e la dedizione di Mary Blake Huer sono state assolutamente cruciali nel farci conseguire questo risultato. I suoi sforzi sono stati straordinari. Mary si è dedicata a questo progetto più di qualsiasi altra persona.

Iris Fishman, Presidente dell'USSAAC (*sezione ISAAC-USA, n.d.t.*), ha donato generosamente il suo tempo e ha lavorato instancabilmente nel nostro interesse, a New York, a breve scadenza e con grande entusiasmo. Sudha Kaul (come sempre) ha lavorato silenziosamente nell'ombra per semplificare la vita a tutti. Si è servita dei suoi contatti per garantire che al momento della discussione della nostra causa, potessimo godere del sostegno di numerose altre organizzazioni. I nostri colleghi di *Rehabilitation International* e del Bizchut sono stati generosi nel loro supporto. Clare Bonnell ha tenuto insieme tutti i vari elementi, seguendo gli sviluppi, fornendo informazioni, rielaborando i documenti affinché fossero conformi ai requisiti in continuo mutamento.

Questo è davvero un gran giorno per ISAAC! Ora la nostra sfida si sposta sull'uso dello status, al fine di promuovere i diritti delle persone che usano la comunicazione aumentativa e alternativa, adempiendo la missione di ISAAC.

HILARY JOHNSON, PRESIDENTE DEL BOARD ISAAC



Shirley McNaughton e Filip Loncke



Betty Jean Findlay – ex presidente ISAAC

Da Betty Jean Findlay (ex Presidente ISAAC):

La mia più grande speranza era che, nel fare questo, riuscissimo a portare all'attenzione pubblica le persone che non possono parlare e quelle che usano mezzi alternativi per comunicare, mostrandone le capacità. Ottenendo il riconoscimento di ONG, ISAAC è entrata nella scena mondiale per quanto riguarda le questioni legate all'inclusione e alle disabilità. ISAAC può dare voce a coloro che non sono stati ammessi in questo scenario perché si dava per scontato che le persone che non parlano, non avessero niente di rilevante da dire. È una meravigliosa opportunità dissipare questo pregiudizio e dimostrare l'importanza del contributo che le persone che non parlano possono dare alla vita di tutti noi.

Le considerazioni di Sudha Kaul (Presidente eletto) riguardo al processo verso l'ottenimento di status di ONG:

Il cammino compiuto da ISAAC per ottenere lo status "consulativo" di ONG dalle NU è stato eccitante e interessante. Il mio coinvolgimento personale è iniziato molti anni fa, quando incontrai Tomas Lagerwall alla Conferenza ISAAC tenutasi a Stoccolma e accennammo ad un filone di interesse comune: le persone con complessi bisogni comunicativi. Anche il Ministero della Giustizia e della Promozione Sociale del Governo Indiano ha svolto un ruolo indiretto in questo processo. Il Ministero ha invitato delle ONG leader nel settore delle disabilità a dialogare sulla Convezione delle NU sulla Disabilità. Il primo incontro si è tenuto nell'agosto 2004 sotto la presidenza di Aloka Guha, allora presidente del *National Trust* (un autorevole organismo per l'assistenza delle persone affette da autismo, paralisi cerebrale, ritardo mentale e disabilità multiple). Gli Articoli che sono stati approfonditi per la discussione durante l'incontro furono: Preambolo, Definizione, Principi Generali, Meccanismo di Monitoraggio, Cooperazione Internazionale. Io sono stata invitata a partecipare in qualità di rappresentante dell'*Indian Institute of Cerebral Palsy*. Siamo riusciti a

convincere il Governo Indiano ad includere nell'Articolo 13 la "comunicazione aumentativa e alternativa (CAA)". Siamo stati molto felici quando il suggerimento della delegazione indiana è stato incluso nella bozza dell'Articolo 13. Questo ha dato l'avvio ad una serie di interessanti dialoghi e dibattiti all'interno della comunità ISAAC. Attraverso questi incontri, ho potuto sviluppare una rete con le ONG, sia statali che internazionali, che erano interessate alle persone con complessi bisogni comunicativi. Molte persone ci hanno aiutato a condividere informazioni riguardanti il processo di riconoscimento da parte delle NU e a favorire la partecipazione ai *meeting* da parte dei nostri colleghi. In particolare, vorrei ringraziare Aloka Guha che ci ha messi in contatto con il Rappresentante Indiano presso le NU, e Tomas Lagerwall, che ci ha fornito informazioni e consulenza così di buon grado. È bello appartenere ad un movimento internazionale dedito ad offrire pari opportunità, uguali diritti e uguale partecipazione alle persone con disabilità.

La nostra candidatura per lo status “consultivo” è iniziata cinque anni fa, con un sogno, quando divenne evidente che l’“internazionalizzazione” sarebbe stata e avrebbe dovuto essere un interesse fondamentale dell’organizzazione.

Naturalmente, fin dall’inizio, ISAAC era un organismo internazionale. Il modo in cui l’organizzazione ha funzionato sin dalla sua concezione è stato sempre attraverso il dialogo con tutti gli attori della comunicazione aumentativa e alternativa. Nel primo decennio della sua esistenza, la maggior parte dei soci dell’organizzazione proveniva da un limitato numero di Paesi – principalmente dall’America Settentrionale e dall’Europa Occidentale.

Negli ultimi dieci anni, questo scenario è cambiato radicalmente: ISAAC è diventata un’organizzazione con membri e sezioni in tutti i continenti. Uno dei più affascinanti – e spesso impegnativi – aspetti di questa evoluzione, è stato che il parlare della missione di ISAAC (cioè la promozione della CAA in tutto il mondo) si collega a questioni culturali, economiche, educative e, talvolta, persino politiche. Durante tutto questo processo, ISAAC ha cercato di raggiungere il giusto compromesso tra “globalizzazione” (ad esempio, proponendo le stesse metodologie e tutelando gli stessi diritti di comunicazione ovunque) e “diversificazione” (riconoscendo che la comunicazione affonda le radici nelle tradizioni e che possono essere auspicabili soluzioni e obiettivi diversi per contesti diversi). Le nostre sezioni ISAAC e molti dei nostri soci di tutto il mondo sono riconosciuti a livello locale ed internazionale come esperti che possono dialogare con i responsabili delle politiche. Oggi siamo in grado di portare tutto ciò ad un livello più elevato: attraverso la diversificazione e la nostra rete diffusa in tutto il mondo, ISAAC è diventata l’unica fonte di competenza a livello mondiale nella comunicazione aumentativa e alternativa. Il nostro status “consultivo” con il Consiglio Economico e Sociale delle Nazioni Unite è molto più di un onore: costituisce, innanzitutto, l’obbligo morale di parlare ai responsabili delle politiche e alle ONG di livello mondiale. Uno dei nostri obiettivi principali dovrebbe essere quello di far capire al mondo che la comunicazione aumentativa e alternativa non è una preoccupazione di un piccolo gruppo marginale. La CAA è e sta diventando sempre più una realtà in ogni angolo del mondo. Dunque, è meglio che svolgiamo un buon lavoro!

Grazie a tutti coloro che hanno contribuito a far diventare tutto questo una realtà: Mary Blake Huer, Iris Fishman, Clare Bonnell, Martine Smith, Sudha Kaul, e tanti altri!!!

FILIP LONCKE, EX PRESIDENTE ISAAC



Iris Fishman e Tomas Lagerwall



Filip Loncke

Da Penny Parnes:

Quando ero Presidente (1989 -1990), questo (obiettivo) non rientrava propriamente nel campo d’azione di ISAAC. Nel 1983, le questioni e le preoccupazioni internazionali facevano parte del nostro pensiero, ma non avevano, a quel tempo, assunto l’aspetto di una vera ricerca di questo tipo di riconoscimento. Eravamo impegnati nella formazione e nello sviluppo dell’organizzazione. Effettivamente, ricordo che eravamo consapevoli dell’esigenza di un riconoscimento internazionale e, per parecchio tempo, abbiamo cercato di ottenerlo tramite un legame con lo IALP (International Association for Logopaedics and Phoniatics). Per alcuni anni, sono stata il collegamento ufficiale di ISAAC con lo IALP, che ha costituito, e ha tuttora, un gruppo per la difesa della CAA. Quindi, direi che, fin dall’inizio, eravamo consapevoli dell’esigenza di attenzione rispetto alle questioni internazionali, e che cercammo di ottenerla attraverso lo IALP, poiché ci era stato detto che non avremmo “mai” conseguito lo status dalle NU. Ciononostante, grazie al duro lavoro di molte persone alla guida fin da allora, ISAAC ci è riuscita. Evviva!



Sudha Kaul e altri delegati a Singapore



Judy Wine – Sezione ISAAC-Israele

avvenga". ISAAC è stata proposta per lo status "consultivo" speciale dal Comitato sulle Organizzazioni Non Governative, durante la sua sessione ordinaria del 2006. Questa proposta è soggetta all'approvazione del Consiglio Economico e Sociale, la cui sessione si terrà a maggio 2006.

Per tutti noi, questo è un momento celebrativo di grande orgoglio. ISAAC è stata proposta per diventare un'ONG. Tuttavia, questo status, ora, ci porta ad un altro obiettivo: fare domanda per il *Department of Public Information* (DPI, Dipartimento di Informazione Pubblica, n.d.t.). Altri membri ONG hanno suggerito che la prossima azione di ISAAC potrebbe essere quella di richiedere l'associazione di ONG con il DPI. Dato che ISAAC diventerà presto un membro del Consiglio Economico e Sociale (ECOSOC), associarsi al DPI, ci fornirebbe ulteriori lasciapassare per i soci alle aree delle NU e l'idoneità per far parte dei Comitati sulle ONG e candidarsi a posizioni di leadership. Potete visionare le procedure di domanda nel sito: <http://www.un.org/dpi/ngosection/application-pro.html>. Noi dobbiamo continuare a partecipare con altre ONG e proseguire la nostra adesione alle attività presso le NU, in preparazione a questa prossima istanza. La collaborazione di ISAAC con i membri all'interno della Convenzione Ad Hoc, il RI (Rehabilitation International, n.d.t.), l'IDC (*International Disability Caucus*, Caucus Internazionale per le Disabilità, n.d.t.) e il progetto

Access to Justice (Accesso alla Giustizia, n.d.t) del *Bizchut* continua al fine di favorire la nostra crescita come giovane organizzazione.

Inoltre, ISAAC avrà presto i requisiti necessari per partecipare alla 59a DPI/NGO Conference (6-8 Settembre 2006) che offrirà numerose opportunità per stabilire contatti, incluso un "Global Village Wall" per commenti, idee e un punto d'incontro per tutta la durata della conferenza. Nel corso di queste assemblee di ONG, si svolgono incontri, durante le colazioni, per favorire i contatti sociali, ci sono luoghi di conversazione, eventi formali per stabilire legami e assemblee per la collaborazione fra le ONG.

Nota: tutti possono visionare questa conferenza on line dal sito: <http://www.un.org/dpi/ngosection/annual-conf.html>

Questa conquista ha un valore inestimabile per il Piano Operativo di ISAAC. I settori delle NU non appartengono agli Stati Uniti, ma sono, piuttosto, internazionali, con una propria polizia, ecc. La sala da pranzo delle NU, i corridoi, l'accesso ai computer senza fili, le piccole sale conferenze, i *coffee-shop* e le sale conferenze più grandi offrono numerose opportunità per instaurare dei contatti sociali. Come è stato detto in questo rapporto, in futuro ISAAC parteciperà alle assemblee delle ONG e ci uniremo ad altre ONG per promuovere missioni e obiettivi comuni. ■

* N.d.t.: si tratta dello status accordato alle organizzazioni che soltanto sporadicamente contribuiscono al lavoro del Consiglio e di altri organi dell'ONU.

Alla Conferenza ISAAC a Dusseldorf, Meredith Allan e Melinda Smith promuoveranno un seminario sull'essere creativi. Si terrà **martedì 1° agosto alle 15,30**. Vi invitiamo a portare con voi le vostre poesie o i vostri racconti (di 2-3 minuti) o fotografie delle vostre opere, oppure anche soltanto voi e le vostre idee. Anche dare un nome ad un poster/quadro che vi piace, oppure il vostro commediografo preferito, o dirci le cose che vi mantengono ispirati: tutto questo mantiene creativa la vostra mente.

isaac International Society for Augmentative and Alternative Communication

12th biennial conference
july 29th - august 5th 2006,
ccd duesseldorf



communication
b r i d g e s

2006
www.isaac2006.de

duesseldorf