

# the isaac Bulletin

Newsletter trimestrale dell'International Society for Augmentative and Alternative Communication

NUMÉRO 85

AGOSTO 2006

**MESSAGGIO DEL PRESIDENTE . . . . .2**

**PROSSIMI EVENTI . . . . .4**

**MEMBRI ISAAC CORPORATE/DONATORI ISAAC . . .9**

**DAL DIRETTORE DELL'AAC JOURNAL . . .7**

**Un nuovo administrator del sito Internet: la Society for the Physically Disabled a pagina 4**

**La CAA e il momento dei pasti a pagina 5**

**Morgan e Victor – Pionieri della CAA nel Malawi a pagina 6**

**L'effetto che la CAA ha avuto su di me a pagina 7**

**I progressi del progetto di leadership ISAAC a pagina 8**

**Partecipazione della Commissione Ad Hoc ad un convegno internazionale globale e fondamentale sulla tutela e la promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità a pagina 8**

**Il piccolo motore che potrebbe... a pagina 15**

**Un nuovo redattore di notizie e informazioni a pagina 15**

**Formarsi per diventare un formatore a pagina 16**

**Diamo il benvenuto al Comitato Esecutivo 2007-2008 a pagina 16**

**Le sfide grammaticali impegnano la sezione ISAAC-Finlandia, ma sono di importanza mondiale a pagina 17**

**Rapporto dalla Polonia a pagina 18**

**Adattamento di dispositivi mobili per l'uso da parte di persone con disabilità a pagina 18**

**Biografie dei membri del Comitato Esecutivo ISAAC 2007-2008 che si uniscono al Presidente Sudha Kaul a pagina 19**

**Vincitori dei riconoscimenti ISAAC 2006 a pagina 20**

## Relazione vincitrice del riconoscimento WORDS+/ISAAC

### TUTTO SULL'AMORE FRA ME, I MIEI GENITORI E I MIEI FIGLI

di 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 d

È come un sogno meraviglioso, per me, avere i miei due bambini. Sono sposata da 11 anni e ho due bambini, un maschio di 8 anni e una femmina di 4. Nessuno, me inclusa, pensava che sarei stata in grado di affrontare questa meravigliosa esperienza. Ora posso dire, senza esitazioni, che ho tutto, soprattutto persone adorabili che mi circondano, un titolo di Ph.D., un lavoro professionale, la salute e anche una disabilità.

Quello di cui voglio parlare oggi non riguarda la mia disabilità. Come suggerisce il titolo della mia relazione, vorrei condividere con voi i rapporti e l'amore tra me, i miei genitori e i miei bambini. È anche vero, però, che la mia disabilità è un elemento fondamentale di quanto ha influito sullo sviluppo di questi rapporti e dell'amore tra me e i miei genitori, nonché tra me e i miei bambini. Pertanto, dall'inizio alla fine della mia relazione, non parlerò soltanto dei rapporti e dell'amore tra le persone care che mi

WORDS+/ISAAC...

CONTINUA A PAG. 11

## L'ISAAC Information Exchange: il Bulletin in combinazione con il sito web

### DOMANDE E RISPOSTE

Nella seduta del Board svoltasi a luglio, è stata approvata la proposta di inserire il Bulletin nel sito Internet, trasformando il sito in una fonte d'informazioni provenienti da tutto il mondo in continuo cambiamento, con tutte le attuali notizie e informazioni internazionali di rilievo, in più lingue, cui aspira ISAAC.

Le informazioni e l'insegnamento sulla CAA sono stati i più importanti valori di associazione che siano stati individuati dall'indagine condotta fra i soci. Riteniamo che passare all'ISAAC Information Exchange (Area di Scambio d'Informazioni ISAAC, n.d.t.) sul sito incrementerà notevolmente questo valore.

L'ISAAC INFORMATION EXCHANGE...

CONTINUA A PAG. 9

## Una meravigliosa cerimonia di laurea:

### IL RICONOSCIMENTO DI 3 UOMINI STRAORDINARI

di Martin Pistorius, Giugno 2006

L'8 maggio 2006, presso l'Università di Pretoria, in Sud Africa, si è svolto un evento straordinario: tre uomini, il prof. Lyle Lloyd, Martin Pistorius e Zach Joubert, hanno ricevuto i rispettivi diplomi di laurea.

Quello che ha reso questa cerimonia così importante è il fatto che, per la prima volta nella storia del Sud Africa – anzi, nella storia dell'Africa! – non uno ma due studenti con parlato scarsamente o per nulla funzionale si sono laureati presso l'Università di Pretoria.

Zach Joubert, (35 anni), imprenditore e utente di CAA, impegnato in campagne

UNA MERAVIGLIOSA CERIMONIA DI LAUREA...

CONTINUA A PAG. 3

## 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](http://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](mailto: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](mailto: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,

agosto è un periodo dell'anno particolare per ISAAC, specialmente ogni due anni.

All'inizio del mese, l'attività è sempre frenetica per la Conferenza Biennale. Mentre scrivo questa lettera, a Düsseldorf, sono in corso i preparativi finali. Quando la leggerete, so che si sarà svolta una conferenza di successo. C'è da sperare che ci staremo godendo la parte più tranquilla di agosto, quando tutti guarderemo indietro e rifletteremo su questo febbrile periodo.

Organizzare un congresso internazionale ISAAC è un po' come organizzare un matrimonio. I preparativi iniziano molto tempo prima che gli ospiti abbiano idea che ci sia qualcosa da attendere con ansia. Il momento nuziale vero e proprio, spesso, è soltanto una piccola frazione dell'intero carico di lavoro organizzativo. Ci sono infiniti altri dettagli cui pensare e da gestire: il luogo, la musica, il cibo e le bevande, gli inviti, i discorsi, l'assegnazione dei posti, il tempo. C'è sempre la preoccupazione di provare a stimare il numero dei presenti. Sarà tutto armonico? Il tempo sarà buono? Il cibo sarà all'altezza delle aspettative? Saranno soddisfatti tutti i desideri? I genitori della coppia devono affrontare numerose responsabilità, mentre hanno spesso un controllo molto limitato degli avvenimenti.

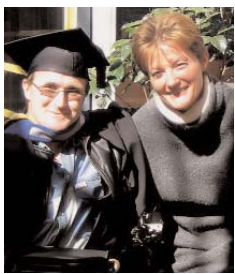
Lo stesso accade per la Conferenza Biennale. Dietro le quinte di ogni conferenza di successo, c'è un gruppo di persone stracarico di lavoro, che operano insieme nel tentativo di anticipare qualsiasi scenario possibile e di assicurare che tutto proceda senza inciampi. La cosa straordinaria delle Conferenze Biennali ISAAC è che questo team si assume tale impegno di sua spontanea volontà. Per un periodo di tempo che può durare fino a quattro anni, questo gruppo di persone si dedica ad ISAAC per promuovere la visione dell'associazione: che la CAA sia riconosciuta, apprezzata e utilizzata in tutto il mondo. Il team di Düsseldorf ha dedicato innumerevoli ore del suo tempo libero – tempo sottratto alle famiglie, alle letture di piacere, a partite a calcio, a serate al cinema e, naturalmente, al sonno. Dobbiamo loro un'enorme gratitudine per il duro lavoro che hanno svolto e la loro oculatezza. Spero che tutti voi abbiate avuto l'opportunità di costruire nuovi "ponti" a Düsseldorf: "ponti" per nuove amicizie, nuove collaborazioni di ricerca, nuove reti di supporto, nuove conoscenze e competenze. Come Presidente, sono stata davvero onorata di lavorare con un gruppo di persone così entusiaste, preparate e generose. A nome di ISAAC, esprimo una profonda gratitudine nei loro confronti.

C'è un altro importante ringraziamento che desidero esprimere. È per Janice Murray, il nostro direttore del Bulletin. Negli ultimi tre anni e mezzo, tutti voi avrete letto la "Lettera del Direttore" pubblicata su ogni numero del *Bulletin*. Naturalmente, queste lettere sono solo una piccolissima parte del lavoro svolto da Janice. Sotto la sua guida, il *Bulletin* si è evoluto enormemente nel corso degli ultimi anni. Lei ha cercato gli articoli, incoraggiato gli autori, presentato idee innovative da discutere, incitato e stimolato il Comitato Esecutivo con le sue idee su come il Bulletin potesse soddisfare al meglio le esigenze dei membri. Janice ha fatto tutto ciò con un sorriso sempre pronto e un'agenda organizzata.

Sembra strano scrivere una lettera incentrata sui ringraziamenti, quasi come se ci trovassimo a conclusione di un periodo particolare di ISAAC. Per molti versi, questo è giusto. Ogni Conferenza Biennale ci offre un momento per riflettere e, poi, per guardare avanti. Armati delle nostre nuove idee e di tutto l'entusiasmo che scaturisce dalla conferenza, possiamo iniziare nuovamente a pianificare i prossimi due anni, sapendo che nel 2008 avremo l'opportunità di fare tutto di nuovo.

Godetevi, dunque, le riflessioni e una felice pianificazione. ISAAC continua a crescere e a svilupparsi, proprio come tutti i soci ISAAC allargano i loro orizzonti e scorgono nuove opportunità. Auguro a tutti voi la possibilità di rilassarvi un po', dopo tutta questa frenetica attività, e delle ore felici da dedicare alla pianificazione dei prossimi due anni.

**MARTINE SMITH, PRESIDENTE ISAAC 2005 - 2006.**



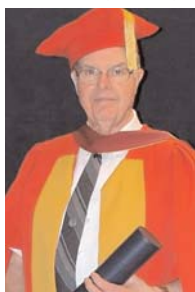
Zach and Erna at graduation ceremony

per la consapevolezza delle disabilità, ha ricevuto un Advanced Certificate in Education, con specializzazione per studenti con gravi disabilità. Zach è anche l'attuale Presidente di Interface Gauteng, un'organizzazione per persone con parlato scarsamente o per nulla funzionale - [www.interface-sa.org.za](http://www.interface-sa.org.za) - oltre ad essere socio ISAAC.

Anche Martin Pistorius (30 anni) ha ricevuto un Advanced Certificate in Education (con lode), con specializzazione per studenti con gravi disabilità. Martin lavora tre giorni la settimana al Centre for Augmentative and Alternative Communication - [www.caac.up.ac.za](http://www.caac.up.ac.za) - presso l'Università di Pretoria, come consulente sulle disabilità e webmaster. Gli altri due giorni della settimana, lavora al Meraka Institute - [www.meraka.org.za](http://www.meraka.org.za) - presso il CSIR come consulente di ricerca, e si occupa principalmente dell'iniziativa del National Accessibility Portal - [www.napsa.org.za](http://www.napsa.org.za) - nonché della cura dei relativi siti Internet. È anche membro del comitato esecutivo di Interface South Africa e fa parte dell'Emerging AAC Nations Committee (Comitato delle Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo, n.d.t.).

L'Advanced Certificate in Education con specializzazione per studenti con gravi disabilità è un corso di specializzazione per corrispondenza della durata due anni. Il suo obiettivo è quello di fornire agli educatori le necessarie metodologie didattiche e metodologie d'intervento per facilitare le strategie di CAA, l'integrazione, lo sviluppo della comunicazione e della literacy, per gli studenti con severe disabilità, nel contesto scolastico sudafricano.

Durante la stessa cerimonia di laurea, il Prof. Lyle Lloyd, "uno dei padri della Comunicazione Aumentativa e Alternativa", della Purdue University negli Stati Uniti, ha ricevuto il dottorato ad honorem dall'Università di Pretoria, come riconoscimento dell'opera da lui svolta nell'affermazione del settore della CAA in Sud Africa, nel corso degli ultimi 15 anni, in un modo che non solo è competitivo a livello internazionale, ma anche importante dal punto di vista locale per la gente sudafricana. Il prof. Lloyd è stato un collaboratore dello staff e degli studenti presso il Centre for AAC (CAAC), sostenendo lo sviluppo di quattro corsi di CAA, dall'Advanced Certificate in Education con specializzazione per studenti con disabilità severe, ai corsi di laurea di specializzazione, master e titoli di Ph.D. in CAA.



Lyle receiving honorary doctorate

Questo evento ha dato luogo ad un grande fermento in Sud Africa e ha ricevuto enorme copertura da parte dei mezzi d'informazione (radio, quotidiani, riviste). Qui sotto è riportato un articolo che è stato pubblicato a pagina 6 di Pretoria News, il 10 maggio 2006.



Mart with Mother and Father

## Gli studenti dell'Università di Pretoria fanno storia

di Sholain Govender

*Due studenti dell'Università di Pretoria hanno fatto storia, diventando i primi due sudafricani con parlato non funzionale a conseguire la laurea.*

*Questa settimana, sia Martin Pistorius che Zach Joubert hanno conseguito l'Advanced Certificate in Education presso l'Università di Pretoria, come laureati del Centre for Augmentative and Alternative Communication (CAAC).*

*Pistorius, che ha un parlato non funzionale ed è stato introdotto nel Centro nel 2001 per la valutazione, lavora tre giorni la settimana presso il CAAC e due giorni presso il Council for Scientific and Industrial Research del Meraka Institute.*

*Erna Alant, a capo del centro senza scopo di lucro, e lo staff, come pure altri 21 laureati del CAAC, si sono riuniti per festeggiare, innanzitutto, questo sudafricano e, poi, il successo dei 15 anni di attività dell'organizzazione che è diventata un centro di formazione di livello mondiale.*

*La Alant ha offerto a Pistorius un'occupazione presso il centro pochi mesi dopo averlo conosciuto. "È il mio braccio destro", ha detto Erna Alant con orgoglio.*

*Pistorius, 30 anni, è stato abbandonato con una grave patologia del motoneurone, all'età di 12 anni, a seguito di un'infezione al cervello.*

*Dopo aver trascorso anni in centri di cura ed essere stato giudicato come persona con capacità mentali pari a quelle di un bambino di tre mesi, ora utilizza attrezzature ad alta tecnologia e ausili di comunicazione per comunicare pienamente e con funzioni ottimali, a casa e sul lavoro.*

*La comunicazione aumentativa e alternativa, che prevede l'uso di ausili di comunicazione aided (assistiti, n.d.t.) o non aided - come gesti - permette alle persone con limitate o nessuna capacità verbale, di esprimere sentimenti e pensieri che sarebbero altrimenti limitati a "sì" o "no".*

*"Sono emozionato e anche mortificato per questo", ha detto Pistorius, usando il computer attaccato alla sua carrozzina. Utilizzando uno schermo tattile con determinati simboli e frasi pre-impostati che lo aiutano nella conversazione, Pistorius "parla" in modo efficace digitando la sua risposta.*

*"È il mio esperto di computer e il mio umorista", ha detto il prof. Lyle Lloyd.*

*Considerato come uno dei padri della CAA, Lloyd ha ricevuto un dottorato ad honorem da Tuks per il suo contributo al centro.*

*"Questo è stato un giorno storico per l'istruzione superiore", ha detto Lloyd, 71 anni che, nel 1977, ha introdotto uno dei primi corsi di formazione sulla CAA alla Purdue University, negli Stati Uniti.*

*"Il Sud Africa possiede uno dei migliori centri al mondo, ma non dispone di fondi sufficienti", ha osservato Lloyd.*

*Per il suo prossimo futuro, Pistorius spera di continuare a lavorare e a cambiare le cose nella vita delle altre persone, mentre seguirà a studiare progettazione di siti web e Internet attraverso l'UNISA.*

*Joubert continuerà il suo lavoro di imprenditore che si occupa di campagne per la consapevolezza della disabilità.*

Tutta questa attenzione da parte dei mezzi d'informazione ha favorito la promozione e la consapevolezza della CAA in Sud Africa, oltre ad aver dimostrato che le persone che si affidano alla CAA possono fare praticamente qualsiasi cosa. ■



## prossimi eventi

4 - 5 settembre 2006

**COGAIN 2006 'Gazing into the Future' (COGAIN 2006, Uno sguardo al futuro, n.d.t.)**

TORINO, ITALIA

Questa conferenza è il primo evento pubblico di questo tipo e offre un focus unico sulla comunicazione attraverso lo sguardo. Essa si concentrerà sull'uso dello sguardo, principalmente per gli utenti con diversi tipi di disabilità nel contesto dell'interazione con applicazioni informatiche, controllo ambientale e mobilità.

[www.cogain.org/cogain2006](http://www.cogain.org/cogain2006)

24 - 26 settembre 2006

**CM2006 ISAAC-UK / Communication Matters National Symposium (CM2006 ISAAC-Regno Unito, Simposio nazionale sulle tematiche comunicative, n.d.t.)**

GILBERT MURRAY CONFERENCE CENTRE, UNIVERSITY OF LEICESTER, LEICESTER, REGNO UNITO

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, loro familiari e assistenti. Il programma comprenderà una serie di relazioni, inclusi seminari e presentazioni video e con piattaforme. Ci sarà anche una vasta fiera, un Internet café, eventi sociali e molto altro ancora. [www.communicationmatters.org.uk](http://www.communicationmatters.org.uk)

27 settembre 2006

**Continuum of Learning for Children who use AAC (Continuum di apprendimento per bambini che usano la CAA, n.d.t.)**

GILBERT MURRAY CONFERENCE CENTRE, UNIVERSITY OF LEICESTER, LEICESTER, REGNO UNITO

Questa giornata di studio, organizzata da Communication Matters, sarà presentata da Tracy Kovach, logopedista presso l'Assistive Technology Clinic del Children's Hospital di Denver, Colorado.

[www.communicationmatters.org.uk](http://www.communicationmatters.org.uk)

17 - 21 ottobre 2006

**24th Annual Closing The Gap Conference (24ª Conferenza annuale Closing the Gap)**

MINNEAPOLIS, MINNESOTA, STATI UNITI

Per saperne di più sulle più innovative applicazioni di Assistive Technology per le persone con disabilità, dal 17 al 21 ottobre 2006. Sono disponibili CEU (Continuing Education Unit, Unità di Istruzione Continua, n.d.t.) e crediti accademici.

**Per tutti i dettagli sulla conferenza, inclusi i 28 workshop precedenti l'evento, visitate il sito:** <http://www.closingthegap.com/conf>

23 - 25 ottobre 2006

**ASSETS 2006 Conference on Computers & Accessibility (Conferenza ASSETS 2006 su Computer e Accessibilità, n.d.t.)**

PORTLAND, OREGON, STATI UNITI

Questa conferenza intende offrire un forum tecnico per la presentazione e la disseminazione di risultati di ricerca innovativi relativi all'uso del computer e delle tecnologie informatiche per aiutare le persone con disabilità. Il programma della conferenza copre un'ampia gamma di argomenti riguardanti l'Assistive Technology e l'accesso universale, e si articola in studi tecnici, sessioni con poster, dimostrazioni, il Doctoral Consortium e l'accoglienza al convegno.

[www.acm.org/sigaccess/assets06/](http://www.acm.org/sigaccess/assets06/)

8 - 11 novembre 2006

**TASH 2005 Annual Conference (Conferenza Annuale 2005 TASH, n.d.t.)**

BALTIMORA, MARYLAND, STATI UNITI

[www.tash.org](http://www.tash.org)

## Un nuovo administrator del sito Internet: la Society for the Physically Disabled

a cura di Clare Bonnell e della SPD



ISAAC è orgogliosa di presentare la Society for the Physically Disabled (SPD, Società per le persone con disabilità fisiche, n.d.t.), con sede a Singapore, in qualità di nuovo administrator del sito Internet di ISAAC. La SPD è il terzo administrator del sito e il primo il cui staff è composto da persone con disabilità. Il sito del 1998 era stato curato dal dipartimento di assistive technology della University of Toronto. Il sito rivisto del 2004, con l'aggiunta di simboli, è stato realizzato da Patrick Poon, membro del chapter del Regno Unito, a partire dal 2005. Ora, la gestione del sito passa ai nostri nuovi colleghi di Singapore. Ecco alcune informazioni riguardanti la SPD.

Il lavoro che svolge la Society for the Physically Disabled mira all'integrazione delle persone con disabilità fisiche nella società convenzionale. Attraverso programmi che abbracciano riabilitazione, occupazione, formazione professionale, istruzione, consultazione e valutazione in assistive technology, servizi di assistenza a bambini o anziani nelle ore diurne e sostegno ai servizi sociali, la SPD lavora in collaborazione con persone con disabilità fisiche, al fine di massimizzare le loro potenzialità e di aiutarle ad essere autonome e indipendenti.

La SPD gestisce un Multimedia Centre (MMC) dove le persone con disabilità fisiche vengono preparate e sono in grado di fornire servizi di progettazione di siti web, di animazione flash e di e-commerce basati sulla rete. Un team di progettisti specializzati in siti web fornisce servizi di qualità e progettazione a tariffe accessibili. Il sostegno di ISAAC e di altri clienti contribuisce molto a fornire opportunità di occupazione alle persone disabili, al raggiungimento dell'indipendenza economica e all'integrazione nella società. Il team offre, inoltre, servizi che includono la creazione di pagine web, manutenzione dei siti esistenti, hosting di siti web, registrazione di nomi di dominio e creazione di biglietti di auguri elettronici. Tra i clienti si annoverano aziende d'ingegneria, enti governativi, nonché studi legali e di IT. Visitate il portfolio della SPD per avere un'anteprima di questi siti.

### Gli altri programmi della SPD includono:

- Competenze e formazione professionale
- Servizi per bambini e giovani
- Riabilitazione
- Assistive Technology
- Information Technology
- Assistenza finanziaria
- Programma di prestito di ausili per la mobilità ■

## LA CAA e il MOMENTO DEI PASTI

Melinda Smith

Proprio di recente, sull'ACOLUG (Augmentative Communication On-line Users Group, un forum on line, n.d.t.), ci sono state discussioni riguardanti soffocamenti e morti non necessarie causate da soffocamento da cibo. Ho sentito la necessità di rispondere, dato che anche a me capita, abbastanza spesso, che mi si strozzi il cibo in gola, e la cosa peggiora mano a mano che gli anni passano. Nel dire questo, però, non voglio essere negativa, ma anzi, voglio capire che cosa posso fare per gestire meglio la mia situazione. Le osservazioni che ho riportato sull'ACOLUG hanno riguardato argomenti come la preparazione dei miei assistenti, colleghi e amici affinché possano affrontare i miei episodi di soffocamento e avere fogli informativi da tenere vicino al telefono, in caso di emergenza.

In questo articolo, parlerò di alcune mie esperienze personali al momento dei pasti e su come cerco di affrontarle nel miglior modo possibile.

Mi è sempre piaciuto incontrarmi con gli amici. Ma incontrarsi per fare quattro chiacchiere e mangiare può essere difficile, e non ha importanza se i miei amici usano la CAA o sono amici senza limitazioni fisiche. Siamo tre amici che si vedono regolarmente per prendere un caffè. Tutti e tre usiamo Lightwriter e Dynawrite con la stessa voce di "Betty" e, quindi, potete immaginare la faccia del cameriere quando, a turno, facciamo la nostra ordinazione in caffetteria. Eppure, mi fa sentire piuttosto orgogliosa pensare che attiriamo così tanto l'attenzione, anziché essere completamente ignorati o fatti sentire anormali. Voglio ordinare qualcosa da mangiare, però devo pensare a come farò per mangiarlo. Decido che una ciotola di patatine fritte potrebbe essere la scelta migliore. Non occuperanno troppo spazio sul tavolo, potrò prendere facilmente le patatine e mangiarle senza tossire e sputacchiare troppo. Sarei ancora in grado di usare il mio Dynawrite, purché pulisca dall'unto le dita con il tovagliolo. I miei amici ordinano lo stesso, patatine o pane all'aglio. Il pane non è la cosa migliore da mangiare quando sono stanca, così spesso ci rinuncio. Qualche volta, essere insieme ad altri amici con paralisi cerebrale è bello, perché le cose iniziano a sembrare e ad apparire come se tu non fossi davvero diversa. Poiché la conversazione tra i Lightwriter tende a smorzarsi, la risata occasionale e il linguaggio del corpo o fatto di gemiti, diventano parte prevalente della nostra chiacchierata. Ci sono anche delle parole chiave pronunciate e brevi frasi per dare risalto alle nostre idee. Ci piace la nostra compagnia reciproca, nonostante lo sforzo che richiede il fare in modo che siano soddisfatte le esigenze di tutti. Pensiamo di includere un assistente per il nostro prossimo incontro, qualcuno al quale non dispiacerebbe essere lì per metterci il cibo in bocca e pulirci dalla saliva. Anche se vogliamo qualcuno che ci capisca, spesso, le cose di cui parliamo sono intime e preferiamo che le nostre conversazioni non siano trattate al di fuori della nostra cerchia di amici.

Alcuni amici sono venuti a stare da me recentemente. Uno di loro è un interprete Auslan e l'altro lavora con i non udenti. Entrambi comprendono molto bene i miei bisogni comunicativi. Quando sono con loro, tendo ad utilizzare molto i gesti, qualche segno, le lettere mute, il parlato e, naturalmente, Dynawrite. Ho pensato di provare qualcosa di diverso per le conversazioni durante l'ora di pranzo ed, effettivamente, ha funzionato. Mi sono

fatta un piccolo biglietto con sopra l'alfabeto e, in fondo, alcune frasi. Per tutta la durata del pasto, sulla mia tavola tengo una tovaglia trasparente in vinile. Così ho infilato il biglietto sotto la tovaglia, accanto al piatto, in modo che non potesse scivolare via, né andare perso. Non avevo affatto bisogno di avere accanto a me il mio ausilio. Sul biglietto c'erano espressioni come "bocconi più piccoli, per favore", "vorrei dell'acqua, per favore", "niente panico, lasciami rimuovere il cibo, ma stammi vicino".

Uscire a cena è sempre stato difficile per me. A meno che non conosca molto bene le persone, è più probabile che suggerisca cene in casa anziché al ristorante. Ma, naturalmente, mi piace molto andare al ristorante con amici stretti, colleghi e familiari. In particolare, un bicchiere di vino prima che arrivino le portate, mi aiuta a rilassare i muscoli e rende più semplice e piacevole l'azione di mangiare. Partecipare alle conversazioni può essere molto difficile. Se tengo il mio ausilio sulle ginocchia, le persone non possono vedere lo schermo, e premere il bottone di ripetizione, in un ristorante, è inutile, perché nessuno, comunque, riesce a sentire l'uscita in voce. In ogni caso, sul tavolo, non c'è abbastanza spazio per l'ausilio e, inoltre, averlo troppo vicino al cibo e alle bevande mi rende un po' nervosa e agitata. Qualche volta, mi è di aiuto il tavolino della mia carrozzina (se mi trovo sulla carrozzina elettrica) perché allora, mentre mangio, posso spingerlo da una parte. La maggior parte dei miei amici e familiari (e colleghi) conosce molto bene le espressioni del mio viso, le mie parole chiave e i miei gesti, e credo di essere fortunata in questo senso. Molto spesso, smetto di concentrarmi su quello che sto mangiando per ribattere a qualcosa che è stato detto ed è allora che tossisco e sputo un po' dappertutto. Più provo a smettere, peggio è e, naturalmente, prima che me ne renda conto, l'attenzione di tutti è su di me! Negli ultimi anni, i miei episodi di soffocamento sono peggiorati e ciò, a volte, mi preoccupa. Mi sono trovata in situazioni in cui questo mi ha fatto sentire in imbarazzo e la mia fiducia scompariva. Tuttavia, ho stabilito alcuni modi per affrontare queste situazioni, parlandone apertamente con i miei amici e assistenti. Incoraggio loro (e me stessa!) a non lasciarsi cogliere dal panico e ad ignorarmi, finché non do loro altre istruzioni. Di solito, supero abbastanza bene questi momenti. Ma devo ammettere che ne ho passati alcuni di spaventosi e ho combinato dei bei pasticci. Sento la tensione sulla schiena, intorno al collo e gli spasmi mi fanno davvero male. So di sopportare il dolore piuttosto bene, ma il soffocamento è uno di quelli che mi fa urlare. Posso anche dire quando le persone non sono a loro agio perché si ricorderanno di me quella volta ... quando io... Sì, anch'io posso capire come si devono sentire gli altri quando mi faccio tutti quei rumori disgustosi e spargo pezzi di cibo e saliva ovunque – ma penso che questa sia la realtà e se loro vogliono condividere con me il momento del pranzo, beh, c'è un rischio da correre!

I pasti serali, per me, sono i momenti di maggiore fragilità. Sono stanca. Voglio ignorare tutti e mangiare in pace. I miei assistenti, di solito, sono molto bravi. Loro conoscono i miei limiti. Sanno che, se sono silenziosa, non è perché sono sgarbata o asociale. A volte, però, la mia mente è piena di idee e l'entusiasmo cresce dentro di me, come un vulcano che vuole eruttare. Io sono piena di energia vitale ed è questo che mi permette di superare le mie difficoltà nel mangiare.

Così è la vita, così è la vita. ■

# Morgan e Victor – Pionieri della CAA nel Malawi!

Ci chiamiamo Morgan Silungwe e Victor Musowa, siamo malawiani e stiamo studiando in Canada, presso il *Georgian College* di Orillia, nell'Ontario. Partecipiamo ad un programma chiamato *Assistente ai Disturbi della Comunicazione*. Si tratta di un programma incentrato sui disturbi del linguaggio e del parlato in adulti e bambini, con componente di audiologia. Siamo giunti in Canada nell'agosto dello scorso anno e il nostro corso, che è molto intenso, dura un anno.

## Il nostro background

Il Malawi è un piccolo Paese africano, con 12 milioni di abitanti, che confina con il Mozambico, la Tanzania e lo Zambia. È uno dei Paesi più poveri del mondo. Prima di arrivare in Canada, lavoravamo al Centro di Riabilitazione per Bambini come specialisti della riabilitazione. Abbiamo conseguito i nostri diplomi presso un Istituto di Medicina nel Malawi. Ci occupavamo di fisioterapia e terapia occupazionale. Questo centro di riabilitazione assiste circa 2.000 bambini con disabilità fisiche e bisogni speciali. La maggior parte di loro è affetta da paralisi cerebrale, che va dalle forme lievi alle più gravi, alcuni hanno la sindrome di Down, distrofia muscolare e ritardo nello sviluppo.

I professionisti che aiutano questi bambini sono: un fisioterapista, attualmente nessun terapeuta occupazionale, 2 specialisti della riabilitazione e 4 assistenti della riabilitazione.

## Perché in Canada?

Dopo aver lavorato in questo centro per due anni, abbiamo constatato l'esigenza di una disciplina della comunicazione. Aiutare efficacemente questi bambini era difficile, poiché la maggior parte di loro aveva difficoltà di comunicazione. Abbiamo anche assistito all'afflusso di adulti colpiti da ictus cerebrale, lesioni traumatiche dell'encefalo, per fisioterapia e terapia occupazionale. Il problema è che nel Malawi non ci sono logopedisti e audiologi. Questo ci ha incoraggiato ad andare alla ricerca di una formazione in logopedia e audiologia. Il programma che stiamo seguendo soddisfa decisamente le nostre aspettative. Saremo le uniche persone, nel Malawi, ad avere competenze in questo settore. L'intero Paese guarda a noi per ottenere aiuto nella comunicazione. Noi siamo felici di possedere queste conoscenze, ma ci sentiamo demoralizzati per la mancanza di materiali, materiali sulla terapia. Tali materiali sono necessari per le attrezzature di logopedia e di audiologia. Questo programma comprende un corso sulla CAA. Il corso è ottimo e stiamo acquisendo nozioni sulla comunicazione faccia a faccia, ausili di CAA, *display* di comunicazione, tabelle e libri di comunicazione. Abbiamo imparato molto sugli ausili sia a bassa che ad alta tecnologia. Riteniamo che la bassa tecnologia sia la forma più indicata per il Malawi, perché l'accesso ai computer e agli ausili ad alta tecnologia è scarso o inesistente. Stiamo pensando di procurarci un *software Boardmaker* prima di tornare a casa. Sarà molto utile per la realizzazione di materiali di comunicazione e per la terapia.

## Il nostro programma in Malawi

Consegneremo il diploma nell'ottobre 2006 e poi torneremo a casa, nonostante tutte le tentazioni di rimanere qui. Sarebbe ingiusto restare, perché crediamo che non aiuterebbe il nostro

Paese dove non ci si occupa di parlato, linguaggio e audiologia. Una volta tornati a casa, vogliamo dare vita ad un ambulatorio per la CAA presso il centro di riabilitazione, che si occupi di ausili a bassa tecnologia e, a Dio piacendo, in futuro, ad alta tecnologia. Vorremmo instaurare rapporti con tutte le altre cliniche in Africa affinché, insieme, possiamo cambiare la vita degli africani in queste aree di comunicazione. Poiché nel Malawi non ci sono logopedisti, faremo quasi tutto noi. Ci occuperemo della formazione e dell'istruzione di altre organizzazioni che si prendono cura di persone con bisogni comunicativi. Faremo in modo che gli ospedali sappiano che noi possediamo le conoscenze e le competenze nella comunicazione per i primi consulti.

Infine, vorremmo chiedere dei contributi per il *software Boardmaker* da portare nel nostro Paese. Può darsi che alcuni di voi abbiano le vecchie versioni di questo programma e vi chiediamo se potete inviarcele. Quello che in Canada può essere vecchio, nel Malawi potrebbe essere nuovo. Qualsiasi aiuto sarà il benvenuto. Speriamo che vi abbia fatto piacere leggere questo articolo sui pionieri della CAA nel Malawi!

I nostri saluti.

Morgan e Victor

Potete mettervi in contatto con Morgan e Victor attraverso [info@isaac-online.org](mailto:info@isaac-online.org) ■

## L'effetto che la CAA ha avuto su di me

### Perché mi trovo ancora su questo pianeta

Salve, sono Zach Joubert, ho 35 anni e vivo a Pretoria, in Sud Africa. Soffro di atassia di Friedrich, una malattia cerebrale genetica che causa degenerazione cerebellare e del tronco encefalico. A seguito di questa malattia, ho una grave disabilità della voce, ridotto controllo delle mani e scarso equilibrio, al punto che non sono in grado di camminare senza un sostegno. Nel 1992, prima che la malattia colpisse duramente la mia voce, sono riuscito a conseguire la laurea *B. Com* in Informatica, presso l'Università di Pretoria.

A quello stadio della malattia, non riuscivo a trovare un impiego semplicemente perché non ero in grado di comunicare in modo adeguato. Potevo comunicare soltanto attraverso la mia famiglia e alcuni amici, che fungevano da interpreti con clienti, collaboratori o stranieri. In quello stesso anno, entrai in relazione con il *Centre of Augmentative and Alternative Communication* (CAAC), presso l'Università di Pretoria, e con INTERFACE-SA.

Dopo un lungo impegno finalizzato alla raccolta di denaro, con l'aiuto di INTERFACE, della mia famiglia, dei miei amici e del personale del CAAC, ho acquistato un *Delta Talker* di seconda mano. Finalmente, avevo una voce con la quale potevo affrontare il mondo "normale"! Nel febbraio 2005, ho ricevuto *Pathfinder*, grazie all'aiuto di amici, del personale del CAAC e dell'istituto di beneficenza *Rotary*.

Nel 2005, sono riuscito a conseguire un *Advanced Certificate in Education* con l'inclusione di studenti con disabilità severa (ACES).

Spero di poter essere di aiuto alle vostre domande.

Con i migliori saluti,

Z. Joubert



# Dal Direttore dell'AAC Journal

JOHN TODMAN, Ph.D



Se state leggendo questo articolo, la conferenza ISAAC 2006 sarà già passata. Ora io sto ancora aspettando con ansia quel momento. Sono anche impaziente di vedere pubblicati sei importanti articoli sul numero dell'AAC di settembre. Come di consueto, gli articoli coprono una vasta gamma di interessi. Sono certo che troverete qualcosa che vi incuriosirà. Ecco cosa c'è in serbo per voi.

Il primo è un articolo di Ruth Card e Barbara Dodd (Australia) che tratta di un'indagine riguardante l'importanza del rapporto tra la capacità di parlare e la manifestazione di abilità di consapevolezza fonologica, quali l'identificazione di sillabe o il riconoscimento di rime verbali. Le autrici hanno scoperto che bambini affetti da paralisi cerebrale in grado di parlare hanno dato migliori risultati rispetto a bambini che non erano in grado di parlare, e un gruppo di controllo di bambini li ha eguagliati a livello di intelligenza non verbale nel riconoscimento di parole scritte come rime, ma non in alcuni altri compiti. Hanno anche dato risultati migliori rispetto a bambini che non erano in grado di parlare nel sillabare e nel manipolare fonemi. Le conclusioni suggeriscono che i bambini che non sono in grado di parlare, sono capaci di dare un rendimento migliore in quelle attività di consapevolezza fonologica che non richiedono l'uso di un loop articolatorio.

Segue poi un articolo scritto da Ravi Nigam, Ralf Schlosser e Lyle Lloyd (USA), nel quale si riporta come è stato insegnato a tre bambini con disabilità cognitive e parlato scarsamente o per nulla funzionale, ad associare simboli grafici per esprimere rapporti semantici come, ad esempio, "raccogliere guanto" e "lasciare forchetta". Gli autori si sono serviti di una matrice formata da un oggetto (ad esempio, 'forchetta') per mezzo di un'azione (ad esempio, 'raccogliere'), con gli oggetti disposti lungo la parte superiore e le azioni nella parte inferiore a sinistra, in modo che i bambini potessero indicare, in successione, i simboli corrispondenti ad un'azione su un oggetto che svolgeva la relativa funzione. Gli autori, inoltre, hanno utilizzato un processo di guida graduale conosciuto come procedura del "mand model"<sup>1</sup>, secondo il quale veniva fornita un'indicazione via via più diretta (ad esempio, partendo da "dimmi"), indicando i simboli per chiedere al bambino di imitare il loro puntamento dei simboli. Due dei tre bambini hanno appreso la regola di associazione di simboli azione/oggetto nella sequenza corretta e il loro apprendimento si è esteso a combinazioni di nuove azioni/oggetti. Pare essere in via di sviluppo un approccio potenzialmente efficace per l'insegnamento dell'uso grammaticale del linguaggio da parte di bambini che si affidano a simboli grafici.

L'articolo successivo è di Beata Batorowicz, Stacy McDougall e Tracy Shepherd (Canada). Le autrici si avvalgono dell'illustrazione di due casi di programmi di partecipazione comunitaria basati sull'erogazione di servizi "Life Needs Model", che era rivolto a bambini che usano la CAA. Le autrici descrivono lo sviluppo e l'implementazione dei due programmi, "Story Time" e "Dress Up and Drama". A tutti i livelli di funzionamento, i bambini hanno partecipato comunicando, interagendo socialmente ed esercitando controllo ambientale. Vengono

sottolineati molteplici benefici per i bambini, genitori/caregiver, compagni e medici specialisti della CAA. Si spera che questo articolo aiuti altri a sviluppare collaborazioni e ad implementare pratiche di integrazione all'interno delle loro stesse comunità.

Segue, quindi, un articolo di Janet Owens (Australia), che inizia con la premessa secondo cui "l'informazione può conferire potere solo se è accessibile". L'autrice ha analizzato quelle barriere di accesso alle informazioni che sono peculiari delle persone con complessi bisogni comunicativi, attraverso discussioni di focus group che hanno coinvolto genitori, sostenitori, terapisti e rappresentanti di organizzazioni, e attraverso numerosi colloqui individuali. I partecipanti hanno analizzato questioni e fornito consigli in merito a supporti contenutistici (incluso il linguaggio), visivi e audio, accessibilità di stampa, accesso fisico e sostegno umano per l'accesso alle informazioni. Un importante risultato dello studio è dato da una serie di linee-guida di accessibilità creata dagli utenti.

L'articolo successivo è di Melanie Fried-Oken, Lynn Fox, Marie Rau, Jill Tullman, Glory Baker, Mary Hindal, Nancy Wile e Jau-Shin Lou (USA). In esso, viene riportato lo studio di un questionario finalizzato ad accertare i punti di vista di caregiver che assistono persone affette da SLA che usano la CAA ad alta tecnologia. È stato chiesto ai caregiver di giudicare l'importanza, la modalità e la frequenza di utilizzo di 17 obiettivi di comunicazione. I tre obiettivi comunicativi usati più spesso e valutati come importanti da parte dei caregiver, hanno incluso la soddisfazione dei bisogni, il dare istruzioni o indicazioni ad altri, e la spiegazione dei bisogni. Vengono anche citati, quali elementi comunicativi frequenti, il rimanere in relazione e il discutere di questioni importanti, suggerendo che la tecnologia CAA può aiutare nel mantenimento di relazioni. In merito alle modalità di utilizzo, nonostante la bassa percentuale di produzione, la mancanza di continuità della comunicazione e le richieste di partner di conversazione nella creazione di messaggi, il tipo di conversazione usato più spesso è quello spontaneo faccia a faccia.

Infine, questo numero dell'AAC si chiude con un articolo di Susan Fager, Dave Beukelman, Renee Karantounis e Tom Jacobs (USA). Gli autori descrivono l'impatto esercitato dall'uso di tecnologia di puntamento laser sicura su sei persone affette da sindrome locked-in. All'inizio dell'intervento, nessuno dei partecipanti era in grado di parlare o di accedere ad un ausilio di CAA. In seguito all'intervento con il Safe-Laser Access System, tre partecipanti hanno sviluppato un movimento con la testa sufficiente a controllare la tecnologia CAA. Due partecipanti stavano continuando a migliorare il controllo con la testa, ma i loro progressi sono stati rallentati a causa del reitersi della malattia. Una delle persone coinvolte ha sospeso la sua partecipazione al progetto per motivi medici e psicologici. Si tratta di un progresso incoraggiante verso la possibilità di accedere alla tecnologia CAA da parte di persone per le quali ciò era apparso inattuabile. ■

<sup>1</sup> N.d.t.: strategia di intervento basata su principi comportamentisti, sviluppata nei primi anni Ottanta.

## I progressi del progetto di leadership ISAAC

Alla Conferenza Biennale ISAAC del 2004, tenutasi a Natal, in Brasile, l'allora nuovo Direttore Esecutivo di ISAAC notò la disparità nella partecipazione a ruoli di leadership da parte delle persone che usano la CAA, nonostante le opportunità offerte. Clare iniziò immediatamente a svolgere una ricerca di materiali, programmi, politiche e strategie attraverso la documentazione disponibile tramite ISAAC, a sostegno dello sviluppo di capacità di leadership per le persone che usano la CAA. Nonostante ISAAC preveda numerose opportunità di leadership nel suo statuto e nella sua amministrazione (come, ad esempio, membri del Board e del comitato, presidenza del comitato, membri del Comitato Esecutivo), non dispone di nessun programma idoneo allo sviluppo delle competenze di leadership per le persone che usano la CAA.

La necessità di uno sviluppo delle capacità di leadership da parte di coloro che usano la CAA è stata presentata al Presidente e al Vicepresidente ISAAC Responsabile delle Persone che usano la CAA, i quali hanno sostenuto in modo considerevole gli sforzi tesi all'individuazione di persone cruciali che usano la CAA per la loro partecipazione ad un tale programma. Quindi, Clare ha cercato il contributo di diversi soci ISAAC e ha redatto un resoconto della questione.

Il Direttore Esecutivo, con la collaborazione del Vicepresidente Responsabile delle Persone che usano la CAA, è stata invitata dagli organizzatori della Conferenza a presentare la sua iniziativa alla Pittsburgh Employment Conference (Conferenza per l'Occupazione di Pittsburgh, n.d.t.), svoltasi nell'agosto 2005 a Pittsburgh, Pennsylvania, negli Stati Uniti. Clare ha così ottenuto l'interesse e l'appoggio da parte di numerosi partecipanti alla conferenza. Sono state poi individuate altre persone che usano la CAA come interessate ad un "Progetto di leadership per le persone che usano la CAA".

Questo settore di interesse è stato inoltre avvalorato, nella recente indagine condotta fra i membri, come un campo nel quale ISAAC potrebbe fornire collaborazione.

*"È qualcosa per il quale lottiamo nel Regno Unito: in che modo possiamo sostenere le persone che usano la CAA nell'assumere ruoli concreti nell'organizzazione? Che tipi di ruoli possiamo sviluppare per le persone che non avrebbero la capacità e/o la voglia di essere coinvolti in un lavoro tipo del comitato, ecc? Che cosa intendiamo con il termine 'leadership'?"*

*... dunque, quanto più tutti noi lavoriamo su tale questione, tanto meglio – e c'è da sperare che individuiamo utili strategie e materiali formativi".*

*"È necessario includere nel programma di formazione alla leadership, una formazione alla decisionalità. È stato inoltre ricordato che il tema globale della Conferenza ISAAC che si terrà a Montreal nel 2008, sarà "Leadership".*

Come sottolineato sopra, le funzioni di sviluppo del progetto fanno sorgere domande di questo tipo:

1. Chi dovrebbe essere e chi è coinvolto nella promozione di questo progetto?
2. Che cosa si è appreso riguardo alla leadership e allo sviluppo delle capacità di leadership da parte di coloro che usano la CAA e che hanno avuto opportunità di leadership?
3. Che cosa occorre fare per sostenere lo sviluppo della leadership per le persone che usano la CAA?
4. In che modo sarà attuato tutto questo?

In questo progetto, sono state individuate tre fasi:

Fase I: **Brainstorming:** attraverso il contributo delle persone che usano la CAA, saranno identificate e verrà data la priorità a problematiche e barriere;

Fase II: **Sviluppo del programma:** sulla base dei risultati ottenuti dalla prima fase, si svilupperà un programma dedicato a questo importante settore, insieme a persone che guideranno lo sviluppo del programma;

Fase III: **Implementazione e valutazione del programma:** il programma così sviluppato sarà implementato e valutato.

### Progressi raggiunti ad oggi:

Alla Conferenza di Düsseldorf, i co-presidenti del gruppo dei membri che si sono offerti volontari per la Fase I, hanno presentato la loro sintesi sulle barriere che devono affrontare le persone che usano la CAA nei ruoli di leadership. È dagli inizi di marzo che il gruppo dei membri, costituito da persone che usano la CAA e da alcuni familiari, lavora per raccogliere esperienze e per analizzare queste barriere. I co-presidenti hanno presentato una relazione ad uno dei forum della conferenza per le persone che usano la CAA e al board dell'ISAAC. La fase successiva è lo sviluppo di un programma di formazione che eliminerà le barriere individuate nella fase I.

Se desiderate contribuire a questa attività, scrivete all'indirizzo di posta elettronica: [clare.bonnell@isaac-online.org](mailto:clare.bonnell@isaac-online.org) ■

## Partecipazione della Commissione Ad Hoc ad un convegno internazionale globale e fondamentale sulla tutela e la promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità Ottava Sessione 14 - 25 agosto 2006

La Commissione Ad Hoc si riunirà a New York per la sua Ottava Sessione, dal 14 al 25 agosto 2006, con l'obiettivo di concludere le trattative che si basano sulla bozza del testo revisionato. Mary Blake Huer parteciperà a questa sessione finale per conto di ISAAC, lavorando con i colleghi, al fine di garantire che la stesura rispetti adeguatamente i diritti delle persone con complessi bisogni comunicativi.



## MEMBRI ISAAC CORPORATE 2006

AbleNet Inc., Roseville MN, USA  
Attainment Company, Inc., Verona WI, USA  
Auxilia S.a.s., Modena, Italia  
Cognita AS, Oslo, Norvegia  
DagligData As, Skien, Norvegia  
DynaVox Technologies, Pittsburgh PA, USA  
Easy Labs S.R.L., Torino, Italia  
Falck Vital AS, Oslo, Norvegia  
Fondation Suisse Pour Les Téléthèses (FST), Neuchatel, Svizzera  
GEWA Nederland BV, Baarn, Paesi Bassi  
Handicom, Harderwijk, Paesi Bassi  
Hearing Products International Ltd. Echo House, Stockport, Inghilterra  
IGEL Kompaniet AS, Fjellhamar, Norvegia  
**NUOVO MEMBRO**  
Khymeia S.r.l., Noventa Pad. (PD), Italia  
Mayer-Johnson Inc., Solana Beach CA, USA  
Prentke Romich Company, Wooster OH, USA  
Rdg Kompagne, Enschede, Paesi Bassi  
RTD Het Dorp, Arnhem, Paesi Bassi  
TASH International Inc., Ajax ON, Canada  
Technologie & Integratie (T&I), Gent, Belgio  
Temple University, Institute on Disabilities/UAP, Philadelphia PA, USA  
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 2006

Attainment Ltd., USA  
Meyer Johnson  
WPC Ltd., Canada  
Numerosi membri ISAAC hanno offerto donazioni per il viaggio alla conferenza:  
Toby Churchill Ltd., Regno Unito  
Widgit Software Ltd., Regno Unito  
Interspire, Australia  
Bridge School – *Teacher in Training Scholarship*  
Words+ – *Lecture Award*  
Words+ – *Scholarship Award*  
Echo Voice – *Front line worker Award*  
Ablenet – *Literacy Award*  
PRC – *Sherri Johnson Award*

### Come funzionerà l'ISAAC Information Exchange per me?

In questo numero del Bulletin sono riportate delle immagini che mostrano come apparirà il sito Internet. Vi invitiamo a dare loro un'occhiata. Vedrete come sarà facile individuare le notizie che vi interessano. In questi tempi, il tempo da dedicare alla lettura è poco e questo progetto vi aiuterà a leggere le cose per voi più importanti. Inoltre, se avete una disabilità e per voi è faticoso effettuare lo scorrimento delle pagine,



la lettura sarà più semplice. Le sezioni sono le seguenti:

- Persone che usano la CAA
- Genitori e famiglie
- Professionisti
- Ricercatori
- Interesse internazionale
- Biblioteca ISAAC (include archivi di articoli precedenti ed è accessibile soltanto ai soci).

Ecco un esempio di come funzionerà. Gli articoli riguardanti il modo in cui la CAA ha avuto un impatto sulla vita delle persone, le problematiche e le sfide per le persone che si affidano alla CAA, ecc. rientrerebbero nella categoria "Persone che usano la CAA". Gli articoli su strategie cliniche

efficaci sarebbero inseriti nella pagina dedicata ai professionisti; gli sviluppi sulle nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo, apparirebbero nella pagina di interesse internazionale, e così via. Voi potrete decidere di leggere tutto ciò che vi interessa senza dover effettuare lo scorrimento degli articoli ai quali, invece, non siete interessati.

### Che vantaggi avrò rispetto ai non soci?

Il sito è aperto a tutti e auspichiamo che ciò aiuti a diffondere la conoscenza della CAA e a portare nuovi soci ad ISAAC. Tuttavia, è molto importante che i soci traggano dei vantaggi che, invece, i non soci non hanno. Tra le informazioni a disposizione dei soci vi sono:

- Attività del Comitato Esecutivo (la lettera trimestrale del Presidente; i verbali del Comitato Esecutivo; le nomine; le relazioni e i progetti sulle attività del Comitato)
- Attività del Board (relazioni delle assemblee generali annuali; cambiamenti nella composizione del Board)
- Attività della Segreteria
- Notizie dai *Chapter*
- Opportunità di lavoro, incarichi per volontari, assegnazioni di fondi per la ricerca
- Biblioteca ISAAC – archivio di articoli che comprendono informazioni cliniche e articoli dei numeri precedenti del Bulletin.

Dietro vostro suggerimento, potranno esserci altri argomenti.

### Come faccio a sapere che ci sono nuovi articoli da leggere sul sito?

Ogni volta che saranno inseriti nel sito nuovi articoli, riceverete un'e-mail che ve lo comunica, con l'elenco dei nuovi articoli. Questo succederà ogni tre mesi e, qualche volta, anche più spesso.

## È possibile stampare le pagine?

Certo, anche se non appariranno nello stesso formato del *Bulletin*. Quando leggete una pagina sullo schermo del computer, vedete il logo rosa e bordeaux e il simbolo di ISAAC in alto, ma se desiderate stampare quella pagina, il testo stampato apparirà come un normale articolo. Riporterà l'intestazione "Printed from the ISAAC website" (*Stampato dal sito ISAAC, n.d.t.*), ma non avrà il logo e il simbolo di ISAAC. La tecnologia del sito non lo prevede. Non sarà una copia perfetta, ma il vantaggio è che potrete stampare una versione personalizzata delle notizie e informazioni ISAAC che interessano voi o i vostri colleghi. Riteniamo che vi abituerete tutti abbastanza rapidamente al diverso *layout* della versione stampata.

The screenshot shows the ISAAC Information Exchange website. The header includes the ISAAC logo and the text "International Society for Augmentative & Alternative Communication". The main content area is titled "ISAAC INFORMATION EXCHANGE" and contains a welcome message, a search bar, and a list of featured articles. The sidebar on the right lists "Popular Articles" and "Contributors".

## Come posso inserire informazioni e articoli nell'ISAAC Information Exchange?

Le vostre informazioni e articoli sono i benvenuti. Devono essere inviati per posta elettronica a Nola Millin all'indirizzo [nolamillin@hotmail.com](mailto:nolamillin@hotmail.com). Nola è una socia ISAAC che usa la CAA. Ha una laurea in Letteratura Inglese e, in precedenza, curava delle *newsletter* per la pubblicazione. **È la prima volta che ISAAC ha un redattore che usa la CAA.** Dite a Nola in quale sezione pensate che possa essere inserito il vostro articolo, lei se ne occuperà e lo inserirà per un periodo di tre mesi. Trascorso questo periodo, verrà inserito negli archivi, pur restando sempre presente nel sito.

## Qualcuno cercherà gli articoli da inserire?

Per i prossimi 12 mesi, anche Clare Bonnell, Anne Warrick e Nora Rothschild andranno alla ricerca di articoli da inserire. Cercheranno poi qualcuno che usi la CAA che possa unirsi a loro nella ricerca degli articoli giusti. Saranno anche inseriti dei racconti risultanti dalle discussioni delle list-serve dell'*Emerging AAC Nations* (Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo, n.d.t.).

The screenshot shows a specific article on the ISAAC website. The article is titled "How the Ezer Mizion's Communication Aids Lending Center is working for people throughout Israel". It includes a photo of a woman using a laptop and a caption describing her experience with AAC. The article is published in the ISAAC Bulletin, May 2005, No. 80, p.7 (approx 2 printer pages).

## Io non conosco l'inglese. Posso inviare un articolo nella mia lingua?

Sì, è possibile inviare gli articoli in qualunque lingua. Se l'articolo è in una delle quattro lingue per le quali possiamo fornire una traduzione, può essere tradotto in inglese (leggete il paragrafo seguente per altri dettagli sulla traduzione).

## Gli articoli saranno tradotti nella mia lingua?

Il menù degli articoli (vedete il sito-dimostrazione) sarà in inglese, francese, tedesco, spagnolo e italiano. Continuerà ad essere disponibile un budget di 9.600 dollari l'anno per le traduzioni in queste quattro lingue oppure in inglese da una qualsiasi di queste lingue. I visitatori del sito possono richiedere altre lingue inviando un'e-mail che sarà inviata al Comitato di Traduzione. Il Comitato, per 12 mesi, cercherà richieste di altre lingue per verificare se vi sia una significativa domanda di un'altra.

Ci piacerebbe fornire la traduzione in ogni lingua parlata dai nostri soci. L'unico ostacolo è il denaro. Se siete a conoscenza di fondi per la traduzione, nel vostro Paese, vi invitiamo a comunicarcelo, così vi aiuteremo con una proposta. Se voi o altri soci che conoscete, potete e volete mettere a disposizione volontariamente il vostro tempo per svolgere le traduzioni, sarebbe un'altra soluzione. Per avere un esempio di come apparirebbe un articolo tradotto in più lingue fate clic sull'indirizzo:

<http://www.communicationmatters.org.uk/articlelive/categories/AAC-Around-the-World/Israel/>

Le versioni tedesca e francese di questo articolo sono disponibili sotto a "Related Links" (Collegamenti, n.d.t.) in fondo all'articolo. Le troverete anche sotto ai link 'Articles en Français' e 'Artikel auf Deutsch'

## Ora questo sembra proprio un sito molto utile.

Sì, è quello che speriamo. Vi offriamo un sito in diverse lingue con informazioni dinamiche e aggiornate che possono essere stampate e divulgate, al quale tutti possono contribuire e che tante persone, in tutto il mondo, possono conoscere. ■

circondano, ma anche della mia disabilità, di come si sviluppò la mia paralisi cerebrale, la condizione del mio parlato, la mia vita quotidiana come persona con disabilità del linguaggio, ecc.

### La storia della mia disabilità

Sono affetta da paralisi cerebrale (PC) da quando ero bambina. Sono nata in Corea del Sud, dove ho frequentato le scuole superiori. Quando avevo 9 giorni di vita, mi dovettero ricoverare in ospedale a causa di una grave itterizia. Mi ripresi dopo parecchi giorni. Tuttavia, in seguito alle complicazioni causate dall'itterizia, il mio cervello subì dei danni, e anche il parlato e la mobilità furono colpite.

I miei genitori non sapevano che cosa avessi e nemmeno i dottori furono in grado di fare una diagnosi di ciò che, all'età di due anni, mi impediva di camminare e parlare. Alla fine, mi fu diagnosticata la paralisi cerebrale dall'Yonsei University Medical Center, in Corea. I dottori suggerirono ai miei genitori di iscrivermi e lasciarmi presso una struttura prescolare speciale presso il Rehabilitation Hospital dell'Yonsei University Medical Center. Diversi anni dopo, mia madre mi disse che mio padre, la notte in cui mi lasciarono all'ospedale, gridava. Lui era molto emotivo e, quella notte, non appena venne a casa dal lavoro, scoppiò in lacrime e disse: "Portiamo subito a casa Yoosun...".

### I miei genitori e la mia disabilità

Ho iniziato la mia vita presso il Rehabilitation Centre dell'Yonsei University Medical Center in Corea. Rimanevo là durante la settimana e tornavo a casa nei weekend. Non posso parlare della mia vita senza ricordare l'amore infinito e il sostegno dei miei genitori. Mio padre era molto occupato anche durante i fine settimana perché, in quel periodo, gestiva un'azienda ma, nonostante ciò, non mandava mai mia madre a farmi visita da sola. Mia madre mi diceva che, per due anni interi, finché non lasciai l'ospedale, lui non aveva mancato nemmeno un fine settimana. Lei mi diceva che alcuni padri non si erano mai presentati al *Rehabilitation Hospital*.

Di solito, e anche ora, alcuni coreani guardano le persone con disabilità in modo strano, persino negativo. Nel corso degli anni, in Corea, è cambiata molto la prospettiva con cui vengono considerate le persone con disabilità. Tuttavia, quando ero più giovane, molti genitori erano soliti tenere nascosti alla gente i propri figli con disabilità. I miei genitori erano assai diversi. Mi portavano ovunque loro andassero. Mi incoraggiavano sempre: "Tu puoi fare tutto. Soprattutto se studi duramente, nessuno ti tratterà con disprezzo".

Tra la fine degli anni Sessanta e l'inizio dei Settanta, mia madre era una cantante molto famosa in Corea. Quando apprese che ero affetta da paralisi cerebrale e che, rispetto agli altri bambini senza disabilità, avrei potuto aver bisogno di cure intensive per tutta la vita, decise di abbandonare la sua splendida carriera di cantante famosa per crescermi nel migliore dei modi. Non posso esprimere la mia gratitudine ed ammirazione per la sua scelta di rinunciare alla vita di cantante.

Quando ebbi otto anni, i miei genitori si trovarono di fronte ad un serio dilemma, cioè decidere se avessi dovuto frequentare una scuola speciale o una comune scuola

elementare. A quel tempo, negli anni Settanta, in Corea, non esisteva l'idea di integrazione e credo che non esistesse nemmeno negli Stati Uniti.

La mia attuale condizione di paralisi cerebrale è molto migliorata grazie ad un intervento relativamente precoce e alla cura costante dei miei genitori. Tuttavia, prima che andassi alla scuola elementare, spesso cadevo mentre camminavo e il mio parlato era davvero incomprensibile. Così i miei genitori esitavano a destinarci ad una normale scuola elementare ma, dopo averci pensato e ripensato, decisero di iscrivermi. Naturalmente, a quel tempo, ero l'unica alunna con una disabilità fisica.

I miei genitori credevano fermamente nelle mie capacità per una vita scolastica proficua e di successo. Nessun altro pensava che potessi andare d'accordo con gli alunni senza disabilità in una comune scuola elementare. Soltanto i miei genitori, allora, riuscivano ad immaginare le mie potenzialità o, almeno, erano desiderosi di credere nelle mie capacità. Credo che la loro convinzione derivasse dal profondo amore che nutrivano per me. Ritengo che ogni genitore ami infinitamente i propri figli e che non si aspetti alcuna ricompensa da loro. E, ancora di più, credo che l'amore dei miei genitori e la loro fiducia in me fossero i migliori del mondo.

Nonostante la loro certezza delle mie potenzialità, all'inizio, i miei genitori non potevano evitare di essere preoccupati per la mia vita scolastica. Tuttavia, non ci volle molto tempo perché si rendessero conto che la loro convinzione era diventata realtà poiché, a scuola, andavo molto bene.

Ogni volta che non riesco ad esprimere le mie conoscenze durante le lezioni o ai miei compagni di scuola, a causa della mia disabilità del parlato, dovevo spingere il mio orgoglio in fondo al mio cuore. Tuttavia, grazie all'incoraggiamento dei miei genitori e al mio autentico impegno, posso dire con certezza che ero una delle migliori alunne, dalle elementari, e poi fino alle scuole superiori che ho frequentato in Corea.

### Lo status del mio parlato: coreano e inglese

Nel 1990, dopo aver conseguito il diploma di scuola superiore in Corea del Sud, andai in America per studiare. Prima dovetti imparare la lingua inglese presso l'English Language Institute. Quindi, mi specializzai in informatica sia per la laurea che per il titolo di master. Per il mio titolo di dottorato, che ho conseguito nel maggio 2004, presso la George Mason University, ho cambiato la mia specializzazione in Assistive Technology (AT).

Come persona che usa l'inglese come seconda lingua, non c'è dubbio che sono molto più fluente in coreano, rispetto all'inglese. Tuttavia, qualche volta e in qualche circostanza, quando mi trovo in situazioni di stress, comprese situazioni inattese, nervose e pubbliche, non riesco a dire nemmeno una parola, né in coreano, né in inglese.

In genere, quando parlo in lingua inglese, è difficile soprattutto iniziare a dire la prima parola della prima frase. Non sono a conoscenza di ragioni professionali o mediche per spiegare questo, ma il mio intuito mi dice che ciò è dovuto al fatto che, prima di parlare in inglese, devo pensare e tradurre



tutto quello che voglio dire dal coreano all'inglese. Così, questo processo di pensiero ostacola, in qualche maniera, la funzione del mio cervello, causandomi molte più difficoltà nella lingua inglese.

Oltre al processo di pensiero anticipato, ci sono molte differenze di pronuncia tra il coreano e l'inglese. Ad esempio, in coreano non esistono i suoni [r], [v], [f], così che per me la loro pronuncia è molto difficile. Inoltre, incontro particolari difficoltà nel pronunciare i suoni composti come [br-], [bl-], [dr-], ecc.

### Il mio ausilio di comunicazione

Ho iniziato ad utilizzare il mio ausilio di comunicazione dopo aver intrapreso un programma di dottorato nel settore dell'Assistive Technology. Fino a quando non ho iniziato a studiare Assistive Technology, non sapevo nemmeno che esistesse al mondo un ausilio di comunicazione. Quando studiavo informatica per conseguire la laurea e il master, ho semplicemente chiuso la bocca durante tutti i miei anni di studio. Iniziano ad accettare questa normale situazione come destino. Dicevo a me stessa che il destino non può essere cambiato dal potere umano, così non c'era niente che potessi fare, se non accettarlo. Ma dopo aver utilizzato il mio ausilio di comunicazione, mi sono resa conto che un destino può cambiare attraverso una combinazione di forte volontà e un po' di aiuto, cioè il mio ausilio.

Ho sempre desiderato poter parlare a chiunque, in qualsiasi momento e in qualsiasi luogo. Ho sempre creduto che, se non avessi avuto una disabilità del linguaggio, sarei stata una donna più professionale e con maggiori relazioni sociali. Ancor prima di sapere che cosa fosse un ausilio di CAA, feci un sogno fantastico: avevo un piccolo ausilio che poteva leggere la mia mente e parlare per me, cosicché potevo esprimermi in qualsiasi momento e in qualsiasi luogo. A dire il vero, desidero ancora possedere un ausilio come questo, anche se è un sogno un po' inquietante perché l'ausilio potrebbe anche ripetere a voce alta, agli altri, i miei pensieri interiori negativi.

### Le mie strategie di comunicazione

Per utilizzare il mio ausilio di comunicazione, devo portare ovunque e sempre con me il mio computer portatile, cosa quasi impossibile. A volte vorrei essere seduta su una carrozzina, in modo da poter utilizzare di continuo il mio ausilio, per avere la possibilità di parlare a chiunque, in qualsiasi momento e in qualsiasi luogo desidero. La mia strategia per comunicare con gli altri senza il mio ausilio consiste nello scrivere dei messaggi. Inoltre, nel caso in cui carta e penna non siano a portata di mano, per lo più, faccio la sillabazione. Questo significa che, ad esempio, se devo dire la parola "grande", che per me è difficile da pronunciare, dico "g, r, a, n, d, e".

Odiavo dover scrivere messaggi quando comunicavo, perché non mi piaceva la mia condizione che mi obbligava a scrivere per comunicare, mentre gli altri potevano parlare con me usando liberamente il loro parlato. Ecco perché durante tutti i miei anni scolastici, quando studiavo informatica per conseguire sia la laurea sia il master, ho semplicemente chiuso la bocca. Quando avevo da fare delle domande ai professori, scrivevo loro un'e-mail e questo sistema, di solito, funzionava molto bene. Però, dopo aver appreso che la comunicazione

aumentativa e alternativa (CAA) va dall'uso di gesti / espressioni facciali, all'impiego di tabelle con simboli e figure / sistemi con uscita in voce, quando comunicavo con gli altri, invece di limitarmi ad ascoltarli, scrivevo attivamente messaggi o sillabavo. Ora, scrivere messaggi o sillabare costituisce uno dei miei metodi di comunicazione aumentativa e alternativa.

### Essere mamma

Da questo momento in poi, il mio argomento diventerà la mia famiglia, che comprende mio marito e i miei bambini. Durante i miei studi universitari, incontrai un uomo meraviglioso e ci sposammo. Mentre studiavo, vivevo con una compagna di stanza in un appartamento vicino all'università e il mio futuro marito era suo cugino. Mio marito ed io crediamo di esserci innamorati a prima vista. Volevamo sposarci e vivere assieme, ma io indugiavo molto nel prendere una decisione.

Quando le persone diventano adulte, si sposano e hanno dei figli. Sembra naturale, come lo è l'acqua che scorre. Tuttavia, alle persone con disabilità come me, il matrimonio e l'essere genitore, non sembra così naturale. A causa della mia mancanza di fiducia, lottavo con la decisione di sposarmi. Tale scelta richiedeva coraggio e forza, per sfidare i pensieri stereotipati della gente.

Mio marito è stato l'unico che mi ha infuso un enorme coraggio, finché finalmente, decisi di sposarlo. A dire il vero, tutti, inclusi i suoi genitori, i miei, me e altre persone intorno a noi, eravamo indecisi su questo matrimonio. I miei suoceri non erano persuasi che potessi svolgere i ruoli di moglie, nuora e madre dei loro nipoti, perché loro conoscevano soltanto una persona con disabilità nella loro vita e, quindi, non avevano mai pensato che loro figlio avrebbe voluto sposare una donna affetta da paralisi cerebrale con disabilità del linguaggio.

D'altra parte, allora, i miei genitori non erano molto fiduciosi riguardo alla mia vita matrimoniale, perché non trascorrevano molto tempo con mio marito e pertanto non erano certi che fosse la persona giusta che avrebbe amato per sempre, dal profondo del cuore, la loro figlia. Da parte mia, avevo paura di sposarmi perché ero scettica sul fatto se sarei stata una buona moglie e, soprattutto, una buona madre per i miei figli.

Mio marito era l'unico ad essere positivo al cento per cento riguardo ad un matrimonio felice tra noi due. Diceva che credeva in ogni cosa di me, incluso il fatto che sarei stata una buona moglie, una madre meravigliosa, un'amabile nuora, e così via. Proprio per il suo forte convincimento nelle mie capacità e la sua continua opera di persuasione nei miei confronti, in quelli dei miei e dei suoi genitori, riuscii decidere di sposarmi e anche i nostri genitori, da entrambe le parti, iniziarono ad accettare l'idea.

Subito dopo essermi sposata, mi iscrissi alla scuola di specializzazione per conseguire il master. Dopo aver ottenuto il master, mentre ero alla ricerca di un lavoro, ero in attesa del mio primo figlio. La maggior parte della gente sarebbe d'accordo nel dire che essere mamma è una delle cose più meravigliose che possano capitare nella vita. Lo sapevo, ma rispetto alla decisione di sposarmi, ero ancora più spaventata. Che cosa succederà se non sarò una buona madre? Prima che

nascesse il mio bambino, un'intensa lotta emotiva mi agitava. Come farò ad allevare un bambino? Riuscirò a svolgere il ruolo di una mamma, dal cambiare un pannolino ad andare alla scuola di mio figlio e comunicare con i suoi insegnanti? Essere mamma richiedeva, per me, ancora più coraggio e forza interiore.

Adesso mio figlio frequenta la seconda elementare e riesco a comunicare efficacemente con i suoi insegnanti attraverso la posta elettronica. Quando il tempo lo permette, mi offro volontaria nella sua classe. A volte, non riesco a partecipare al livello che vorrei ad alcune delle sue attività scolastiche, soprattutto quando il lavoro richiede buone capacità di comunicazione con i bambini. Eppure, continuo ad offrirmi volontaria. In tutta franchezza, non mi sento molto a mio agio nell'andare nella sua classe, perché i suoi compagni mi fissano. Qualcuno mi chiede: "Perché il tuo viso è così?". I bambini sono molto spontanei e quindi dicono esattamente quello che vedono e quello che provano. Vorrei poter parlare loro della mia disabilità, ma non posso a causa della condizione del mio parlato. Tuttavia, vado nella classe di mio figlio, qualunque cosa accada, perché voglio dimostrare, sia a lui che agli altri bambini, che sono proprio come le altre mamme senza disabilità. Voglio essere di esempio ai suoi compagni di classe, per dimostrare che una persona con disabilità non è diversa da quelle senza.

Riguardo alla mia vita professionale, sono Research Assistant Professor (tipo di ruolo di professore in America, n.d.t.), presso la George Mason University. Attualmente, tengo lezioni in due corsi in Educazione Speciale: Applicazioni Informatiche per Persone Speciali e Internet come strumento di Assistive Technology. Ho partecipato a numerosi progetti e, inoltre, sono insegnante di due corsi di laurea on line per l'East Carolina University.

### Il pesce e il cervello della mamma

Ora, vorrei condividere con voi una conversazione che c'è stata tra me e mio figlio. A febbraio, un giorno, mio figlio mi chiese: "Che cosa c'è per cena?". Gli risposi dicendogli che avrei preparato una zuppa d'alghie e pesce al forno. Come di consueto, mi chiese quali erano i vantaggi che derivano dal mangiare pesce. Lui mi fa sempre domande sui contenuti nutritivi di certi alimenti. Gli dissi che il pesce contiene DHA (acido docosaesanoico, n.d.t.) che fa molto bene al cervello umano. Lui rimase stupito e mi chiese a voce alta: "Mamma, perché il tuo cervello non è guarito anche se mangi spesso del pesce?".

Diversi giorni prima della conversazione su "pesce e cervello" con mio figlio, stavo esaminando le valutazioni del corso che i miei studenti avevano presentato alla George Mason University riguardo al mio insegnamento. Mio figlio venne da me e guardammo insieme i fogli con le valutazioni. C'erano numerose valutazioni positive e un buon feedback sul mio stile didattico. Dopo che mio figlio ebbe letto molti commenti da parte dei miei studenti sulla mia "organizzazione e le mie chiare spiegazioni", mi guardò confuso e mi chiese: "Mamma, quando parli sei un po' strampalata, soprattutto in inglese, ma perché allora i tuoi studenti dicono che le tue spiegazioni sono chiare?". In pochissimi istanti, diversi pensieri mi passarono per la testa. Feci una breve pausa nei miei pensieri e gli chiesi, come risposta: "In che senso sono strampalata?". E lui, storcendo la bocca da un lato, mi disse: "Così".

### La conversazione tra me e mio figlio sulla mia disabilità

Ho sempre desiderato parlare della mia disabilità con mio figlio, ma aspettavo di essere sicura che fosse pronto. Alcuni mesi fa, prima che mi dicesse che, quando parlavo, ero strampalata, mi chiese: "Mamma, che cosa insegni?". Gli dissi che insegnavo Educazione Speciale e lui mi chiese che cosa significasse. Gli risposi dicendogli che si trattava del modo in cui insegnare a studenti con disabilità. Poi, gli feci io una domanda: "Tu conosci delle persone con disabilità intorno a te?". La sua risposta fu molto semplice: "No". Non sembrava rendersi conto della mia disabilità, così, quella volta, decisi di aspettare a parlare con lui della mia condizione.

Soltanto alcuni mesi dopo che mio figlio aveva detto di non conoscere nessuno, vicino a lui, con disabilità, mi fece notare la mia difficoltà di linguaggio mentre guardavamo insieme i fogli delle valutazioni del mio corso. Fui grata di questa situazione perché pensai che fosse un'ottima occasione per parlargli della mia disabilità. Subito dopo che lui mi aveva detto: "Sei strampalata quando parli", gli chiesi di rimando: "Tu sai che cos'è una disabilità?". Mi diede la sua spiegazione di disabilità: "Non poter usare le mani, non poter camminare, parlare, ecc..".

"È esatto. Anche la mamma ha una disabilità", gli dissi. Lui sembrò molto sbalordito e disse: "Davvero? E qual è?". Scrisse su un foglio "Paralisi Cerebrale" a caratteri molto grandi e gli spiegai che la paralisi cerebrale è causata da danni al cervello che influiscono soprattutto sulla capacità di una persona di controllare i movimenti del proprio corpo. Lui esaminò con grande circospezione la mia testa, guardando da un lato all'altro, e disse con voce molto preoccupata: "Mamma, hai del dolore? Il tuo cervello non può essere guarito? Ad esempio, con un'operazione?".

Risposi: "La paralisi cerebrale non può essere guarita completamente, ma va bene così. Sono affetta da paralisi cerebrale, ma so di essere come tutte le altre mamme. Ho conseguito un dottorato e sono un'insegnante. Quando insegno ai miei studenti, come hai osservato tu, non posso dire tutto quello che voglio, nel momento in cui lo desidero, e questo è il motivo per cui utilizzo un ausilio di comunicazione".

Poi, gli feci la domanda che avevo sempre desiderato fargli: "I tuoi compagni o altre persone, ti chiedono perché la mamma parla in questo modo?". E lui rispose: "Sì". "E tu che cosa gli rispondi?", gli chiesi di nuovo.

Mi rispose: "Dico che non lo so".

E io: "Va bene, non lo sapevi. Ma d'ora in poi, puoi dire ai tuoi amici o a chiunque te lo chieda perché la tua mamma parla così, d'accordo?". Annui con il capo e disse: "Sì, ora posso". Poi, iniziò a fare pratica su quello che avrebbe potuto dire ai suoi amici: "La mia mamma è affetta da paralisi cerebrale, ma è come qualsiasi altra mamma, vuole tantissimo bene a me e a mia sorella, e insegna all'università".

Pochi giorni dopo aver parlato per la prima volta della mia disabilità a mio figlio, gli venne in mente una curiosità: voleva sapere perché il cervello della sua mamma non poteva guarire anche se lei mangia spesso pesce. I bambini sono così spontanei!

### La commozione e le lacrime di mio figlio

Proprio dopo la nostra conversazione sul cervello e il pesce,

mio figlio mi fece un'altra domanda: "Mamma, tu sei la prima persona con una disabilità che insegna a degli studenti alla George Mason University?". Quando mi fece questa domanda, sapevo da dove veniva. Quando avevo parlato a mio figlio della mia disabilità mentre guardavamo insieme le valutazioni del corso, gli avevo detto che diversi giornali, in Corea, parlavano di me nel 2004, perché ero la prima coreana con paralisi cerebrale ad aver conseguito un dottorato all'estero. Il motivo per cui ero sui giornali era che la gente pensava fossi uno dei più eccellenti modelli nell'aver superato la mia disabilità.

Dissi a mio figlio che qualsiasi persona con qualunque disabilità, nel corso della sua vita, avrebbe sperimentato disagi e momenti difficili, e che io stavo superando la mia disabilità compiendo lo sforzo di fare ogni cosa, in qualsiasi momento. Avevo ottenuto molte cose meravigliose, come sposarmi, crescere dei figli, conseguire un dottorato, avere un lavoro professionale e insegnare all'università.

Mio figlio ricordò la nostra conversazione e mi chiese di nuovo se fossi la prima persona con una disabilità che insegnava all'università. Gli risposi: "Forse sono la prima persona con una disabilità del linguaggio che insegna agli studenti alla George Mason University". In quel momento, guardai nei suoi occhi e vidi le sue lacrime, ma lui finse soltanto di sbadigliare, come se non stesse piangendo.

"Le persone, a volte, si commuovono e credo che sia giusto piangere quando ti commuovi", gli dissi. Mi chiese di spiegarmi meglio e di dirgli quand'è che le persone si commuovono. Gli risposi: "Beh, le persone si commuovono quando sono molto tristi, o molto felici, o si sentono molto colpite da qualcosa. Come ti senti ora, figliolo?". Rispose: "In effetti, ora mi sento molto colpito".

Allora, gli chiesi perché lo fosse. "Perché tu sei la prima persona che insegna a degli studenti all'università, anche se hai una disabilità", mi rispose. In quel momento, anche a me scesero delle lacrime. Avevo passato tanti anni pensando a come avrei parlato a mio figlio della mia disabilità. Una delle grandi sfide della mia vita, si era risolta facilmente quando mio figlio fu pronto ad ascoltare la mia storia, la mia vita.

Sono molto grata alla comprensione di mio figlio per tutto ciò che gli ho detto. Inoltre, sono molto grata alla mia condizione attuale, perché permette a mio figlio di sentirsi orgoglioso della sua mamma, anziché rattristarlo.

So che mi è rimasta ancora una sfida: come parlare della mia disabilità a mia figlia. Dato che ora ha 4 anni, forse aspetterò diversi anni in modo che sia pronta ad affrontare il discorso. Fra alcuni anni, quando sarà pronta, forse sarà mio figlio stesso ad introdurre il discorso della mia disabilità alla sua sorellina, anziché io.

### **L'amore tra me, i miei genitori e i miei figli**

Per tutta la mia vita, ho lavorato con diligenza perché i miei risultati rendessero onore ai miei genitori, per l'infinito amore e sostegno che mi avevano dato. Credo di aver reso onore ai miei genitori. Come ho detto prima, sono apparsa su molti giornali e riviste in Corea quando, nel 2004, ho conseguito il dottorato. Mio padre e mia madre furono molto orgogliosi di me. Distribuitarono alla gente copie dei giornali e delle riviste per mostrare quello che avevo fatto. Ora, ho un altro motivo per cui

devo fare del mio meglio, in ogni cosa, perché desidero che i miei figli siano orgogliosi della loro mamma che ha una disabilità. In effetti, ora, mio figlio si sente orgoglioso di me.

Conosco persone che dicono di non apprezzare pienamente i loro genitori fino a quando è troppo tardi per dirlo loro. Io ho la fortuna che i miei genitori siano ancora vivi. Loro mi hanno sostenuta in ogni situazione e mi hanno sempre dato un'opportunità. Mi hanno sempre incoraggiata dicendomi: "Puoi farcela". Ironicamente, anch'io ho dato loro un enorme coraggio. Sono molto orgogliosi di me e mi elogiano sempre. I miei genitori dicono che io sono la loro speranza e che infondo loro grande voglia per vivere. Mio padre ha chiuso la sua impresa diversi anni fa e, per questo, ha passato dei momenti molto difficili, dal punto di vista sia emotivo che economico. Tuttavia, lui mi diceva: "Quando penso a te, credo che ricostruirò presto la mia azienda". E ora ha davvero ricostruito la sua azienda.

Adesso, io e miei genitori abitiamo lontani. Loro vivono in Corea mentre io vivo negli Stati Uniti. Sento sempre la loro mancanza ma, in particolare, ogni volta che incontro un momento difficile nel comunicare con gli altri, penso a mia madre. I miei genitori, e soprattutto lei, comprendono il mio stato d'animo e la mia situazione in ogni momento. Lei sa quando è probabile che io mi senta bloccata da una parola quando parlo con gli altri, in certe situazioni. Così, se si accorge del mio bisogno in quel momento, dice agli altri, al mio posto, quello che voglio dire io. Mia madre sa come mi sento soltanto guardandomi negli occhi; non occorre che parliamo molto fra noi.

Sono grata al loro amore, ogni giorno di più mentre cresco i miei figli. Io li incoraggio, come facevano i miei genitori con me. Quando saranno cresciuti, spero che i miei figli provino per me gli stessi sentimenti che io provo per i miei genitori. Socrate disse una volta: "Le donne sono deboli, ma le madri sono forti". Io mi identifico molto in questo detto. Continuo a diventare sempre più coraggiosa e forte, per poter essere una buona madre. Il mio coraggio e la mia forza derivano dall'amore, dall'incoraggiamento e dal sostegno dei miei genitori.

### **Vale la pena di lottare per la vita**

Sono fermamente convinta che essere mamma è un dono molto prezioso, a prescindere dall'aver o dal non avere una disabilità. Ho tante amiche in Corea, donne con disabilità, che hanno troppa paura di sposarsi, anche se ne hanno avuto l'opportunità. Suppongo che molte donne con disabilità possano esitare a sposarsi e ad avere bambini a causa della loro situazione. Voglio dire loro che devono avere fiducia in loro stesse.

Fate ciò che volete, anche se pensate che possa sembrare un obiettivo irrealizzabile. Mio padre era solito dirmi che sarei stata una professoressa. Io pensavo che fosse soltanto un desiderio utopistico di mio padre. Credevo che non sarebbe stato possibile, per me, diventare una professoressa a causa della mia disabilità del linguaggio. Beh, ora sono una professoressa.

"Chi s'aiuta, il ciel l'aiuta".

"Volere è potere".

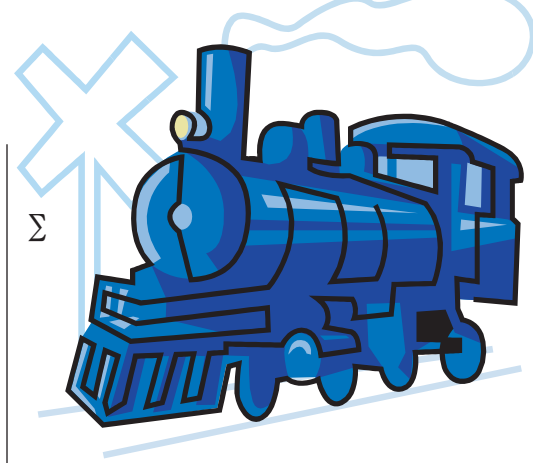
Io credo fermamente in questi due proverbi. Questi sono i miei motti.

Vale la pena di lottare per la vita. ■



## Il piccolo motore che potrebbe...

- Presentata proposta di progetto di leadership alla *Scholl Foundation*, alla *Milagro Foundation* e alla *RIM*.
- Garantiti, da un influente gruppo canadese, 1.500 dollari per il viaggio di un utente di CAA.
- Inviare e-mail a tutti i membri impegnati in studi accademici per incoraggiarli alla vendita dei braccialetti agli studenti.
- Avviato il progetto per trasformare il *Bulletin* in un'area di scambio di informazioni (*ISAAC Information Exchange*, n.d.t.) per il sito Internet.
- Garantite tre inserzioni pagate per le borse dei delegati 2006.
- Discusse le strategie di finanziamento e gli espositori per il 2008 con co-presidente del comitato e l'azienda di pianificazione della conferenza. Stilato l'elenco degli obiettivi di sponsor.
- Discussa la tempistica di RFP (*Request for Proposal*, Richiesta di offerta, n.d.t.) per il 2010 con l'azienda di pianificazione della conferenza.
- Organizzata la Fase 1 del progetto di leadership.
- Promosse sovvenzioni di viaggio e borse di studio; i presidenti di comitato sono stati notificati, rammentati, sostenuti con la consulenza amministrativa e programmatica. Forniti budget per il viaggio ai presidenti di comitato. Notevolmente semplificate le procedure per i riconoscimenti *Words+* per candidati e comitati di selezione dall'altra parte del processo di gestione.
- Fornito supporto ai co-presidenti del comitato dei Paesi Emergenti.
- Riattivata la *list-serve* dei Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo.
- Svolte le elezioni; invio, ricezione e tabulazione dei dati anagrafici dei candidati. Inviati 4 promemoria al consiglio che ha raggiunto l'80% di responso nella votazione.
- Fissate le date per gli incontri di amministrazione in Germania.
- Archivate le dichiarazioni dei redditi con i governi statunitense e canadese.
- Fornito il bilancio aziendale per il 2005.
- Presentati i budget per il 2006, 2007 e 2008.



- Garantita la pubblicità e preparato l'Elenco degli Associati (*Membership Directory*).
- Contattati diversi membri nei Paesi in cui la CAA è in via di sviluppo; incoraggiati a costituire nuovi chapter ISAAC.
- Promosso il programma di adesione ISAAC "*Five & Five*" (Cinque & Cinque, n.d.t.).
- Negoziato un accordo con la banca con il quale le spese per i servizi/bancarie:
  - non vengono applicate per bonifici telegrafici in entrata di importo pari
  - inferiore a 200 dollari, e
  - viene applicato solo il 50% di addebito per il servizio, quando ISAAC richiede assegni circolari. ■

## Un nuovo redattore di notizie e informazioni

di Clare Bonnell

Dopo 3 anni di lavoro impegnato e creativo, Janice Murray ha fatto pressione su ISAAC affinché venisse preso in considerazione un modo più dinamico per fornire notizie ed informazioni di rilievo ai soci. Ne è risultato l'*Information Exchange* (Area di scambio d'informazioni, n.d.t.) – a questo proposito, leggete l'articolo in prima pagina. Questo cambiamento comporta un allontanamento dalla figura di un direttore che ricerca gli articoli e si occupa del lavoro di *editing*, per passare ad un sistema in cui un gruppo di persone reperisce gli articoli e una persona li edita per poi inserirli nel sito Internet. **Benvenuta, Nola Millin!** Presentata ad ISAAC da Shirley McNaughton, Nola vanta un ricco *background* di esperienza nella scrittura e nell'attivismo. Nola ha tre lauree: una in Psicologia, una in Lingua Inglese e Scrittura Creativa, e una in Studi delle Disabilità. È stata difensore dei cittadini, servendosi delle sue competenze di scrittura e di facilitatore per educare i datori di lavoro all'assunzione di persone con disabilità e alla sensibilizzazione del pubblico. Ha fatto parte di numerose associazioni, a volte occupandosi del sistema legale rivolto ai cittadini con disabilità. È stata redattrice della *newsletter* della sua chiesa e ama lavorare con la tecnologia informatica. Inutile dire che Nola è un'esperta relatrice pubblica. Quello che, invece, occorre dire è che utilizza la CAA.

Nola è la prima redattrice, all'interno di ISAAC, che usa la CAA e ha lavorato con la sua *job coach* per imparare i segreti del mestiere. Ha imparato ad usare il *software* incluso nel sito Internet di ISAAC, che consentirà alle persone di inviarle gli articoli e, a lei stessa, di editarli e inserirli nel sito.

Nola ci ha detto in che modo ha dovuto spiegare costantemente i vari aspetti del lavoro alla sua *job coach*, la quale ha ammesso di non capire i computer o il *software* usato per l'*Information Exchange* tanto bene quanto Nola. Ringraziamo Patrick Poon, l'*administrator* per la sezione ISAAC del Regno Unito, che ha adattato il *software* alle esigenze di ISAAC e ha insegnato a Nola a distanza, servendosi di SKYPE (telefonia Internet) e della posta elettronica. Nola vive a Windsor, nell'Ontario (Canada). ■

# Formarsi per diventare un formatore

## Sayomdeb Mukherjee scrive a proposito della sua esperienza formativa per tenere una conferenza con i suoi colleghi del gruppo A3C a Kolkata, in India

A marzo, la dott.ssa Kaul mi chiese se desiderassi partecipare ad un programma di formazione, basato sull'insegnamento di strategie per facilitatori e strategie di dissertazione. La mia risposta fu: "Mi piacerebbe molto". Questo programma di formazione era gestito dall'Indian Institute of Cerebral Palsy (IICP) di Kolkata. Dovevamo imparare a pianificare una qualsiasi conferenza di un'intera giornata e ad usare diversi strumenti per rendere interessanti le nostre dissertazioni. Veramente poche persone potevano comprendere il mio parlato e quello dei miei due colleghi. All'inizio, ero un po' preoccupato da questo programma, perché non ero affatto certo che tre persone con tali disabilità potessero tenere una conferenza di un'intera giornata. Quando il programma ebbe inizio, il pensiero di un'intera giornata di dissertazione cominciò ad ossessionarmi. Così, ci detti un taglio per un po'. Il programma di formazione, organizzato dall'IICP, doveva svolgersi dal 17 al 26 aprile. Ma dopo il pranzo del primo giorno, la durata venne estesa fino al 5 maggio perché noi – "studenti e insegnanti" – pensavamo che il tempo fosse troppo poco. Si decise che seguissimo due lezioni d'insegnamento pratiche, in modo che potessimo imparare dai nostri errori e migliorare. Gli obiettivi di questo programma di formazione erano i seguenti:

- dovevamo acquisire completa conoscenza dei contenuti da trasmettere, e sviluppare e utilizzare strumenti di apprendimento adeguati;
- dovevamo scegliere il metodo di formazione più adatto e
- imparare ad assumere un adeguato comportamento da formatore, assimilare adeguate competenze di formatore, ecc.

Arrivò il giorno in cui mi recai alla mia prima lezione con molta 'diffidenza'. Quando giunse il momento del tè, avevo acquistato fiducia perché avevo scoperto quante opportunità avrei avuto se fossi riuscito a completare con successo questo programma. Il primo giorno pensai: "Proverò a fare il meglio del mio meglio". Potevo fare carriera fuori da esso e dall'altro lato della medaglia; a me è sempre piaciuto parlare di vari argomenti sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa. Scelsi gli strumenti, che avrei dovuto utilizzare il giorno della nostra conferenza. Il primo giorno di pratica, andò malissimo perché non ci fu sufficiente coordinamento tra me e i miei colleghi. Eravamo convinti che avremmo avuto bisogno di maggior tempo per prepararci, almeno cinque giorni lavorativi, prima di qualsiasi conferenza di un'intera giornata. Il primo giorno d'insegnamento pratico, non rispettavi nessuna regola fondamentale di quelle che erano state stabilite per noi affinché la partecipazione fosse equilibrata. Quando mi veniva in mente, assumevo semplicemente il controllo, non preoccupandomi di alcuna regola. Ogni volta che mi intromettevo nel momento sbagliato, non c'era uguale partecipazione fra i miei colleghi e me. In quella sessione, ogni domanda era rivolta a me. Il giorno

seguinte, mentre valutavamo le nostre attività, tutti ritenevano che, durante la sessione pratica finale, avrei dovuto seguire rigorosamente le regole fondamentali. Per i cinque giorni successivi, lavorammo duramente per migliorare la nostra dissertazione. Mia madre mi aiutò molto e senza di lei non sarei riuscito a terminare la mia presentazione della relazione entro i tempi stabiliti. La sera precedente andai a letto presto, ma rimasi sveglio quasi tutta la notte pensando alla mia relazione del giorno seguente. Arrivò il giorno, "il giorno precedente ero molto nervoso...", ma questa volta ero un po' nervoso, anche se l'ambiente era sereno. Iniziammo e, a poco a poco, acquistavo fiducia. Mentre la sessione di discussione di gruppo continuava, la mia sensazione fu che sarebbe stato un grande successo, così tutto il nervosismo svanì. Quella volta, seguii tutte le regole fondamentali. Ora, ho la certezza di poter tenere una conferenza di una giornata intera, 'da solo', purché possa disporre di un adeguato lasso di tempo per prepararmi. Non ho mai lavorato così duramente per nessun'altra cosa nella vita. Ho imparato alcune lezioni durante e dopo questo programma particolare: la tensione fa uscire il meglio di me, il nervosismo è la strada del successo e qualsiasi utente di CAA potrebbe servirsi di me come strumento per una relazione. Ho scoperto per caso una nuova definizione di facilitatore e cioè: un facilitatore non interpreta soltanto ciò che l'utente di CAA cerca di comunicare ma, a volte, deve anche interpretare quello che l'altra persona sta dicendo all'utente di CAA. ■

## Diamo il benvenuto al Comitato Esecutivo 2007-2008

Il *Board* dell'ISAAC ha eletto i seguenti membri per il Comitato Esecutivo per il 2007 e 2008. Essi lavoreranno sotto la guida di Sudha Kaul, che è stata "Presidente eletto" per tutto il 2005 e 2006. La dottoressa Kaul, nel gennaio 2007, succederà a Martine Smith, come undicesimo Presidente ISAAC, e sarà il primo proveniente da un Paese in via di sviluppo. C'erano 7 eccellenti candidati per 5 incarichi. La gamma geografica includeva India, Sud Africa, Spagna e Stati Uniti (Asia, Africa, Europa e Nord America). Nel 2007, Hilary Johnson continuerà a ricoprire il ruolo di Presidente del *Board*.

# Le sfide grammaticali impegnano la sezione ISAAC-Finlandia, ma sono di importanza mondiale

Prof. Kaisa Launonen

La grammatica finlandese è spesso citata come una delle più difficili di tutte le lingue del mondo. Fortunatamente, i finlandesi sembrano essere stati dotati di eccellenti geni del linguaggio, dato che i bambini, in Finlandia, imparano ad usare la grammatica con la stessa facilità con cui, ad esempio, i bambini britannici apprendono la ben più semplice grammatica inglese. Probabilmente, non saremmo nemmeno consapevoli delle difficoltà che hanno incontrato gli stranieri che hanno visitato il nostro Paese e hanno cercato d'imparare la nostra lingua, se non ce lo avessero detto. Oppure, se non avessimo iniziato a pensare di associare forme di linguaggio alternativo al finlandese scritto e parlato.

Le sfide grammaticali della comunicazione aided (con modalità assistite, n.d.t.) sono apparse evidenti, per la prima volta, quando i simboli Bliss, sul finire degli anni Settanta, giunsero in Finlandia. Essendo Bliss un linguaggio a sé, con la sua grammatica, all'inizio, è stato proposto a persone con competenze generali di linguaggio piuttosto buone. In quei primi anni di comunicazione aided, in genere, le persone non pensavano molto alle questioni evolutive legate all'apprendimento di un linguaggio alternativo. Pertanto, pensavamo che alle persone che erano in grado di apprendere Bliss, questo linguaggio dovesse essere insegnato esplicitamente come una seconda lingua, con una grammatica diversa rispetto a quella del finlandese. Conoscendo l'intento fondamentale di Charles Bliss quando creò questo linguaggio – cioè sviluppare una lingua condivisa a livello internazionale che garantisse la pace nel mondo – era comprensibile che lui non avesse preso a modello, per la sua grammatica, una lingua considerata una tra le più difficili al mondo.

Tuttavia, anche il sistema di simboli Bliss venne usato nei primi anni spesso “senza grammatica” con persone per le quali l'esplicito insegnamento della grammatica non era possibile. Alcuni anni dopo, a queste persone – ad esempio persone con disturbi dell'apprendimento – vennero forniti dei Pittogrammi come forma di linguaggio grafico alternativo e, più tardi ancora, i PCS. Con questi sistemi grafici, le espressioni erano principalmente formate da una parola, e non c'era nessun tipo di sintassi: la grammatica si basava essenzialmente sull'ordine delle parole nella frase e, nel migliore dei casi, su un paio di posposizioni locative (corrispondenti a preposizioni come “sopra/sotto” o “davanti/dietro”). Dato che l'ordine delle parole, specialmente nel finlandese parlato, è piuttosto libero, la costruzione della grammatica basata sull'ordine delle parole non è necessariamente attendibile in finlandese.

I problemi veri e propri sono però iniziati quando l'alta tecnologia è stata inserita nei sistemi grafici. Quando vengono utilizzati gli ausili di comunicazione a bassa tecnologia – o anche i gesti – il partner, di solito, interpreta con il parlato quello che la persona sta esprimendo attraverso un puntamento, oppure un'indicazione, con il suo ausilio. La grammatica di tali espressioni si costruisce su interpretazioni orali. Ma come si fanno a costruire i 15 casi di locuzioni nominali del finlandese – formati aggiungendo desinenze alla radice, che si declina a seconda della desinenza – cosicché ciò che produce l'ausilio corrisponda al messaggio che l'utente desidera trasmettere e sia pertanto comprensibile al partner?

Tuttavia, le sfide grammaticali della comunicazione aided

hanno iniziato ad impegnare i professionisti finlandesi anche nell'impiego di ausili a bassa tecnologia. I logopedisti finlandesi hanno iniziato a realizzare dei display dinamici ispirandosi alla collega australiana Gayle Porter. L'obiettivo è che i bambini che, per comunicare, hanno bisogno di sistemi grafici, possano apprendere la loro forma di linguaggio espressivo in modo dinamico, secondo il modello fornito dai loro compagni più esperti. Ciò significa che questi partner più competenti devono essere in grado di associare le loro espressioni grafiche al loro parlato. Poiché la parola parlata flessa è costituita da una radice e da una desinenza morfologica, le espressioni grafiche corrispondenti devono essere costruite utilizzando due segni grafici. L'espressione corrispondente richiede due segni grafici anche in inglese (o addirittura tre – il finlandese non ha gli articoli indeterminativi e determinativi), ma l'associazione di linguaggio e segni e la comprensione della loro corrispondenza sono più semplici se l'espressione verbale è “in un'auto” anziché “auto/ssa”.

Nel 2005, la sezione ISAAC-Finlandia ha iniziato un progetto della durata di tre anni, finanziato dall'associazione finlandese Slot Machine Association. Scopo del progetto è costruire sistemi per l'uso di display dinamici ad alta tecnologia nella comunicazione aided e diffondere questi modelli in Finlandia. Protagonista principale del progetto è Irina Savolainen, logopedista, sostenuta da un gruppo direttivo che include membri che rappresentano genitori, medici specialisti e ricercatori.

Il primo anno di progetto è stato dedicato alla raccolta di informazioni teoriche, risultati di ricerca ed esperienze cliniche prese da pubblicazioni, nonché alla creazione di contatti con vari esperti le cui conoscenze potessero essere utili al progetto. Quando il progetto ha avuto inizio, eravamo anche un po' pessimisti, pensando ai vari contatti che avremmo dovuto e voluto trovare. Chi sarebbe stato abbastanza interessato all'approfondimento delle problematiche di un gruppo clinico così marginale? Ora, il nostro problema si è invertito: come possiamo gestire tutte le nuove sfide che nascono da ogni nuovo contatto? Sembra che i ricercatori di lingua finlandese, linguistica computazionale, fonetica (sintesi text-to-speech, ovvero dal testo al parlato, n.d.t.), e così via, aspettino che noi li contattiamo, con le nostre esigenze pratiche per sfidare le loro ricerche di base. Il fatto che la tendenza generale di “tutta la ricerca” sia in lingua inglese, non determina problemi soltanto per lo sviluppo della comunicazione aided in Finlandia.

Le informazioni raccolte, come pure i dibattiti che esse hanno generato, hanno anche mostrato chiaramente che la sezione ISAAC-Finlandia non è sola con i suoi problemi con la grammatica per la comunicazione grafica. Gran parte di tali questioni non può neanche essere legata a particolari lingue parlate. Le sfide maggiori sembrano essere legate, più in generale, alle questioni evolutive nell'apprendimento di linguaggi aided. La soluzione di tali questioni richiederà progetti internazionali con diverse lingue, diverse grammatiche e diverse culture. Un progetto di questo tipo è appena stato avviato e la Finlandia vi prenderà parte, portando con sé anche le sfide tipiche della sua lingua. ■



# RAPPORTO DALLA POLONIA

Alina Smyczek, Presidente di *Speaking without Words*

**Speaking without Words** è l'unica organizzazione, in Polonia, che fornisce informazioni e assistenza alle persone che si affidano alla comunicazione aumentativa. L'organizzazione è anche dedita allo sviluppo di metodologie, risorse e materiali di CAA in lingua polacca. [www.aac.org.pl](http://www.aac.org.pl)

*Speaking without Words* è stata fondata nel 1999 da professionisti provenienti da cinque diversi Centri. A quel tempo, ciascuno di questi Centri aveva iniziato l'implementazione di metodologie di CAA e fornito un servizio ad utenti con diversi bisogni comunicativi.

- *Rehabilitation Centre for Children, Kwidzyn.* [www.aac.org.pl](http://www.aac.org.pl)
- *Special School for Disabled Children, 150, Cracovia.* [www.zss11.neostrada.pl](http://www.zss11.neostrada.pl)
- *Elementary School for Disabled Children, 327, e Blissymbol Centre, Varsavia.* [www.sp327.waw.edu.ids.pl](http://www.sp327.waw.edu.ids.pl)
- *Therapeutic Workshops, "Pol-West", Gdansk.* [www.fsi.gda.pl](http://www.fsi.gda.pl)
- Iniziativa *The Daily House for Children, Legnica.*

I professionisti provenienti da queste organizzazioni si sono riuniti nell'*Umbrella Project*, finanziato dalle Nazioni Unite, per la creazione di una rete di Centri per la CAA in tutta la Polonia. ISAAC ha partecipato a parte di questo progetto fornendo esperti medici specialisti di diversi Paesi. Il progetto è durato tre anni. Il contributo finale dall'*Umbrella Project* ai cinque Centri ha finanziato una conferenza, tenutasi a Varsavia, dove è stata istituita l'associazione *Speaking without Words*. La collana n. 1 di ISAAC, *Communication without Speech*, è stata tradotta in polacco ed offerta in omaggio a tutti i partecipanti alla conferenza.

L'associazione *Speaking without Words* raccoglie persone provenienti da ogni parte della Polonia. Ad oggi, l'organizzazione conta più di sessantasette membri ed è gestita da un Consiglio Direttivo composto da cinque membri che restano in carica tre anni e vengono eletti durante l'Assemblea Generale. L'associazione pubblica, sul suo sito Internet, un bollettino trimestrale sulla CAA. Questo bollettino contiene articoli professionali (alcuni tradotti da altre lingue in polacco), progetti didattici, casi di studio e articoli scritti da persone che usano

la CAA. Altri materiali, pubblicazioni e ausili, scritti e ideati da *leader* nel settore della CAA in Polonia, sono tutti disponibili attraverso il sito dell'organizzazione. Nel corso degli ultimi sette anni, si sono svolte conferenze regionali e *workshop* in tutta la Polonia. La pressione esercitata dai membri di *Speaking without Words* si concentra sull'esigenza che hanno i bambini con bisogni speciali di partecipare a programmi didattici e attività sociali.

La terza Conferenza nazionale sulla CAA: **By Gesture – By Picture – By Word** (*Con gesti, con figure, con parole, n.d.t.*) si è svolta a Cracovia nel 2005. Dopo il programma principale, un gruppo di professionisti e ricercatori hanno esaminato la questione: "Quali sono i bisogni futuri della CAA in Polonia?". I loro risultati sono stati sintetizzati in una relazione: **The need to include AAC in the study of Special Education, Speech Language Pathology, Psychology and Early Intervention in developmentally delayed children and families** (*L'esigenza di includere la CAA nello studio dell'Educazione Speciale, della Logopedia, della Psicologia e dell'Intervento Precoce nei bambini con ritardi nello sviluppo e le loro famiglie, n.d.t.*). Questo rapporto è stato inviato al Ministero della Pubblica Istruzione e della Scienza e a tutte le università polacche che prevedono corsi che si occupano di persone con disabilità.

L'anno scorso, l'associazione ha concluso un progetto-modello: **Brother! Sister! Help me say it!: An educational programme for siblings and families of nonverbal children using AAC for better communication** (*Fratello, sorella, aiutami a dirlo! Un programma educativo per fratelli, sorelle e famiglie di bambini che non parlano e che usano la CAA per comunicare meglio, n.d.t.*). Il progetto è stato finanziato dall'*European Founding for Civil Initiative* (FCI). Si sono tenuti quattordici seminari presentati a venti familiari a Cracovia. Dopo la sua brillante conclusione, il progetto è stato sintetizzato in una pubblicazione on line ed è ora pronto per essere utilizzato con altri gruppi target in tutto il Paese.

Oggi *Speaking without Words* è il centro ufficiale per la conoscenza e lo sviluppo della CAA in Polonia, sebbene la CAA si stia diffondendo anche in ospedali, scuole e centri comunitari di tutto il Paese. Inoltre, si stanno sviluppando *workshop*, materiali didattici, *software*, metodologie di accesso al computer e il primo VOCA in polacco. Ci aspettano tempi impegnativi, ma entusiasmanti. ■

## Adattamento di dispositivi mobili per l'uso da parte di persone con disabilità

ISAAC ha ricevuto il seguente messaggio dall'AAATE, la nostra organizzazione affiliata. Se avete qualcosa da dire, vi invitiamo a partecipare. A partire da maggio, questa comunicazione è stata inserita anche nel sito Internet di ISAAC.

Salve,  
sto lavorando, presso l'ETSI (European Telecommunications Standards Institute), ad un progetto che prende in considerazione l'adattamento di dispositivi mobili (dispositivi elettronici portatili come telefoni portatili e computer palmari, n.d.t.) affinché siano utilizzati da persone con disabilità. Si è suggerito che i comandi di Assistive Technology (AT) siano i mezzi preferiti per combinare ausili assistive con dispositivi mobili.

Mi sono messa in contatto con voi perché mi rendo conto che le vostre conoscenze in questo settore costituirebbero un utile contributo per il nostro lavoro. Vi invitiamo a dare un'occhiata ai questionari disponibili nel sito [http://portal.etsi.org/STFs/HF/STF304.asp#stakeholder\\_consultation](http://portal.etsi.org/STFs/HF/STF304.asp#stakeholder_consultation), e a compilare quello che corrisponde alla categoria cui appartenete. Ci sono circa dieci domande alle quali rispondere. Siete liberi di inoltrare questa e-mail ad altri colleghi o conoscenti se pensate che potrebbero essere interessati a fornirci il loro contributo.

Con i migliori saluti, Françoise

.....  
Françoise Petersen  
ETSI/HF Specialist Task Force leader STF304  
su "AT Commands for Assistive Mobile Device Interfaces"  
<http://portal.etsi.org/STFs/HF/STF304.asp>



# Biografie dei membri del Comitato Esecutivo ISAAC 2007-2008 che si uniscono al Presidente Sudha Kaul



## MARY BLAKE HUER – PRESIDENTE ELETTO

Sono docente di Studi della Comunicazione Umana presso la *California State University* di Fullerton, dove tengo seminari di specializzazione sulla CAA per studenti di logopedia. I miei interessi rientrano nell'ambito dell'*AAC Across Cultures* (CAA attraverso le culture, n.d.t.). Nel 2005, ho tenuto la relazione principale al Congresso IASSID, svoltosi a Taipei (Taiwan) sul tema "Building Cultural Bridges Between Service Providers, Practitioners, Families, and Researchers of Persons with Complex Needs" (*Costruire ponti culturali tra fornitori di servizi, professionisti, famiglie e studiosi di persone con bisogni complessi, n.d.t.*). Attualmente, sto collaborando con il Bizchut (un'ONG delle Nazioni Unite e affiliata della sezione ISAAC – Israele) sul progetto *Access to Justice* (Accesso alla Giustizia, n.d.t.) per garantire la partecipazione di tutte le persone nel sistema legale.

Ho iniziato ad appassionarmi alla CAA quando lavoravo come medico specialista nelle scuole pubbliche, nel 1979. Ora, sono Presidente del Comitato ISAAC per le Relazioni Internazionali (dal 2003) e ho contribuito a preparare la richiesta di ISAAC per diventare un'Organizzazione Non Governativa (ONG), nel gennaio 2006, con status "consulativo" speciale presso il Consiglio Economico e Sociale delle Nazioni Unite. Rappresentavo ISAAC alla settima Sessione della Commissione Ad Hoc sulla Convenzione per la Tutela e la Promozione dei Diritti e della Dignità delle Persone con Disabilità, durante la quale ho esercitato notevole pressione affinché la CAA fosse inclusa nel linguaggio del trattato, e ho incontrato rappresentanti di altre ONG e organizzazioni. Inoltre, sono stata un membro del *Board* dell'ISAAC dal 1990 al 1993, Presidente della *United States Society for Augmentative and Alternative Communication* (USSAAC) dal 1994 al 1995, e *consulting editor* per l'*AAC Journal* tra il 1988 e il 2002. Un mio obiettivo sarà quello di aiutare ISAAC a stabilire legami più forti con il sistema delle ONG delle Nazioni Unite. In particolare, incoraggerò ISAAC a collaborare con altre organizzazioni, come Rehabilitation International, l'*International Disability Caucus*, *Inclusion International* o altre ONG, per sostenere i diritti delle persone con complessi bisogni comunicativi. Uno dei miei contributi sarebbe quello di facilitare e promuovere una prospettiva internazionale, con totale rappresentanza e inclusione in tutto il processo decisionario. In quanto docente universitaria, dispongo del tempo e della flessibilità per poter essere a disposizione di ISAAC su base giornaliera, secondo le necessità, e sarei profondamente onorata di lavorare per ISAAC.



## ERNA ALANT – VICEPRESIDENTE

Ho un PhD in Patologia della Comunicazione; il mio interesse principale è in ricerca e formazione nella CAA e sono direttore del CAAC: [www.caac.up.ac.za](http://www.caac.up.ac.za). Il mio ruolo principale è quello di dirigere la ricerca e la formazione alla CAA, e la gestione di attività del CAAC. Il mio interesse è nato quando studiavo per il mio PhD, durante una visita a Lyle Lloyd in Sud Africa, nel 1983. Nel 1990, ho partecipato, per la prima volta, alla Conferenza ISAAC a Stoccolma. Sono membro ISAAC dal 1989. Dal 2000 al 2004, ho partecipato ad attività della *task force* del co-presidente ISAAC dell'*Emerging AAC Nations Committee* (Comitato delle Nazioni in cui la CAA è in via di sviluppo, n.d.t.) di ISAAC. Dal 2004 al 2006, sono stata membro del *Board* dell'ISAAC. Ho partecipato attivamente alla realizzazione della CAA in Sud Africa e alla promozione della CAA nei Paesi in via di sviluppo. Mi piacerebbe avere

l'opportunità di ricambiare – ISAAC ha svolto un ruolo fondamentale nell'incoraggiarci ad avviare il programma in Sud Africa. Vorrei continuare il dibattito e la discussione in merito all'implementazione della CAA accessibile a tutti. Vorrei sostenere ISAAC come forte organizzazione di contatti. Il mio tempo, come quello di molte altre persone, è davvero limitato, ma sono convinta che sia importante ricambiare. Se dovessi essere eletta, dovrò considerare/discutere le questioni relative al tempo di cui dispongo con il comitato. Sono convinta che se una cosa è importante, si trova il tempo per farla.



## CRISTINA LARRAZ – VICEPRESIDENTE

Lavoro come psicologa e logopedista presso il Centro Statale per l'Autonomia Personale e Ausili Tecnici (CEPAT) a Madrid, in Spagna. Da quando ho iniziato a lavorare in questo Centro, nel 1996, mi sono interessata alla CAA, dato che ero responsabile dell'*assistive technology* legata a quel campo: informare, valutare e formare professionisti e famiglie di persone con complessi bisogni comunicativi; mantenersi aggiornati sui nuovi ausili a livello nazionale e internazionale; scrivere articoli; tradurre pubblicazioni; organizzare eventi, ecc.

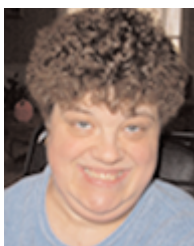
Dopo la Conferenza ISAAC di Dublino, nel 1998, mi sono interessata più attivamente ad ISAAC. Ho partecipato all'organizzazione di Conferenze Nazionali sulla CAA, che hanno sempre avuto grande successo. Dal 2002, sono la rappresentante internazionale per la Spagna all'interno di ISAAC. Per alcuni anni, sono anche stata membro e Presidente del *Board* del *chapter* spagnolo. Ho tradotto in spagnolo i libri di ISAAC "Katrina speaks with her eyes", "Communication without words", un dizionario illustrato chiamato "Point it" e vari documenti del settore. Attualmente, sto traducendo "Waves of Words". Tutti questi testi sono distribuiti gratuitamente dal CEPAT. Credo che il più importante contributo che posso apportare come membro del Comitato Esecutivo, sia una buona conoscenza della situazione della CAA in Spagna e il mio legame con i Paesi di lingua spagnola, grazie alla comunanza linguistica. D'altronde, posso avvalermi della mia esperienza come pubblico dipendente nell'Amministrazione spagnola per andare alla ricerca di modi che contribuiscano allo sviluppo della CAA, sia in Spagna che in quei Paesi. Credo di poter dedicare ad ISAAC dalle 5 alle 6 ore la settimana.



### TRACY KOVACH – VICEPRESIDENTE (SECONDO MANDATO)

Lavoro come logopedista e *program specialist* per bambini che usano la CAA, presso il *Children's Hospital* a Denver, in Colorado (Stati Uniti). Ho lavorato con bambini con complessi bisogni comunicativi e le loro famiglie in scuole pubbliche, cliniche ospedaliere e in ambulatorio privato. Sono nella facoltà dell'Università del *Colorado Health Sciences Centre* e della *University of Colorado-Boulder* e tengo corsi regolari riguardanti la CAA. La mia passione per la CAA è iniziata tre decenni fa, prima che esistesse un'organizzazione a sostegno di questi interessi. Il ricordo della mia prima Conferenza Biennale ISAAC, in California, è ancora nitido. Parlare con persone provenienti da tutto il mondo che usavano la CAA e condividere idee con gli altri, mi ha fatto sentire parte di una comunità che si preoccupava

davvero del fatto che le persone potessero comunicare. In quel momento ero orgogliosa di essere un membro di quella comunità, e lo sono ancora oggi. Sono un'ex presidente dell'USSAAC, sono stata membro del *Board* dell'ISAAC e, di recente, del Comitato Esecutivo di ISAAC. Sono stata coinvolta attivamente in organismi locali e nazionali con interessi specifici nella CAA. ISAAC è un'organizzazione per tutti: utenti, famiglie, professionisti e imprenditori, e può sviluppare e sostenere i nostri interessi e sforzi comuni. Desidero essere un membro del Comitato Esecutivo di ISAAC per rafforzare questa organizzazione internazionale, individuando le nostre sfide, condividendo i nostri successi e lavorando insieme come membri di una comunità internazionale. La mia tabella di marcia, come la vostra, è intensa, ma si concentra sulla CAA e sullo sviluppo della comunicazione per tutti. C'è sempre il tempo per lavorare verso questo risultato.



### SARAH LEVER – RESPONSABILE PER LE PERSONE CHE USANO LA CAA

Mi chiamo Sarah Lever, vivo a Charlotte, nel North Carolina. Sono laureata in Tecnologie Internet. Nutro un grande interesse per la tecnologia, in particolare l'*assistive technology* per persone con bisogni speciali. Ogni volta che ho del tempo libero, mi piace scrivere, ascoltare musica, stare con i miei nipotini e nipotine, e godermi l'aria aperta; ma non ho molto tempo libero, tra la mia attività di *webmaster* per un paio di siti web e di rappresentante per la *Prentke Romich Company*. Ho incontrato molte persone che non sono in grado di parlare senza la CAA. Anch'io ho sperimentato la condizione di non avere un ausilio per comunicare con gli altri. Non so come giudicare il mio successo perché faccio tante cose diverse. Quando porto a termine un corso a scuola, mi sento soddisfatta. Quando riesco ad offrire un po' di speranza al genitore di un utente di comunicazione aumentativa, sono felice. La speranza può permettere ad una persona di continuare a fare dei tentativi, anche quando le cose procedono lentamente, come per ottenere un finanziamento per un ausilio oppure un logopedista specializzato nell'insegnamento della CAA. A Charlotte, faccio parte del *Consumer and Family Advisory Committee*. Sto avanzando nel comitato per la *North Carolina Augmentative and Alternative Communication*. Faccio parte di ISAAC da sei anni. Nel 2000, quando si è svolta la conferenza a Washington, D.C., sono entrata a far parte dell'organizzazione. Sempre nel 2000, ho scritto un racconto per "Beneath the Surface" (Collana ISAAC, volume 2). Nel 2004, mi è stato chiesto di testare il sito web perché sono *Internet designer*. L'anno scorso, mi è stato chiesto di far parte del comitato di nomina. Attualmente sto lavorando al progetto di *leadership* che mira a favorire lo sviluppo delle capacità di *leadership* tra gli utenti della CAA. Vorrei fare qualcosa con la comunicazione aumentativa, perché mi piace trovare le parole delle persone che non sono in grado di parlare, in modo che possano avere un modo per comunicare. Potrei lavorare 10 ore la settimana. ■

riesco ad offrire un po' di speranza al genitore di un utente di comunicazione aumentativa, sono felice. La speranza può permettere ad una persona di continuare a fare dei tentativi, anche quando le cose procedono lentamente, come per ottenere un finanziamento per un ausilio oppure un logopedista specializzato nell'insegnamento della CAA. A Charlotte, faccio parte del *Consumer and Family Advisory Committee*. Sto avanzando nel comitato per la *North Carolina Augmentative and Alternative Communication*. Faccio parte di ISAAC da sei anni. Nel 2000, quando si è svolta la conferenza a Washington, D.C., sono entrata a far parte dell'organizzazione. Sempre nel 2000, ho scritto un racconto per "Beneath the Surface" (Collana ISAAC, volume 2). Nel 2004, mi è stato chiesto di testare il sito web perché sono *Internet designer*. L'anno scorso, mi è stato chiesto di far parte del comitato di nomina. Attualmente sto lavorando al progetto di *leadership* che mira a favorire lo sviluppo delle capacità di *leadership* tra gli utenti della CAA. Vorrei fare qualcosa con la comunicazione aumentativa, perché mi piace trovare le parole delle persone che non sono in grado di parlare, in modo che possano avere un modo per comunicare. Potrei lavorare 10 ore la settimana. ■

## Vincitori dei riconoscimenti ISAAC 2006

### RICONOSCIMENTO

The AbleNet Literacy / ISAAC Award  
The Bridge School International / ISAAC Scholarship  
The EchoVoice / ISAAC Award

The ISAAC Distinguished Service Award  
The ISAAC Fellowship Award

The ISAAC President's Award  
The Sherri Johnson / ISAAC Conference Consumer Travel Scholarship  
The Shirley McNaughton Exemplary Communication / ISAAC Award  
The WORDS+/ISAAC AAC Consumer Scholarship  
The WORDS+/ISAAC Outstanding Consumer Lecture Award

### NOME DEL VINCITORE

Reena Sen, India  
Veronica Gavu, Sud Africa  
Angela Gallard, Australia  
Elizabeth Marando, Australia  
John M. Costello, Stati Uniti  
Sarah Blackstone, Stati Uniti  
Ursi Kristen, Germania  
Meredith Allan, Australia  
Sarah Lever, Stati Uniti  
Iina Heikurainen, Finlandia  
Beth Anne Luciani, Stati Uniti  
Yoosun Chung, Stati Uniti