

Dicembre 2019

Messaggio del Presidente

A ottobre ho subito un intervento al ginocchio. Ho trascorso una settimana in ospedale e una settimana in un centro di riabilitazione. I membri ISAAC possono stare tranquilli: l'intervento è stato un successo e per agosto sarò in piedi, pronta a ballare con i mariachi a Cancún. L'esperienza del ricovero in ospedale e di riabilitazione mi ha ricordato, ancora una volta, che dobbiamo rimanere vigili per reclamare i nostri diritti. Il medico mi aveva prescritto una medicazione dettagliata, annotando una scala decrescente di 6-8 dosi. Un'infermiera l'aveva interpretata come il dosaggio più elevato di 14 unità. Le ho detto un chiaro "NO".

Ho vissuto la più totale mancanza di privacy, dato che il personale lasciava le porte aperte. Una mattina, mentre mi stavo vestendo e l'infermiera era nella stanza, hanno bussato alla porta. L'infermiera non ha detto nulla, lasciando così entrare chi bussava. Ho iniziato a urlare. La nostra vulnerabilità a causa di una vita senza voce è sempre esposta! Un'altra volta, ero rimasta nella doccia, ma l'infermiera aveva portato gli asciugamani nella mia stanza, così quando ho finito di lavarmi ho dovuto premere il pulsante di chiamata e aspettare per più di cinque minuti perché venissero a riportarmi gli asciugamani!!!

La logopedista del centro di riabilitazione è venuta in visita per fornirmi la sua valutazione e ho acconsentito a una dieta di consistenza modificata, semiliquida, a patto di poterla abbandonare se lo avessi richiesto. È bastato un giorno. Mentre i frullati erano ottimi, il cibo era insipido. Ho chiesto un sandwich e mi è stato rifiutato. A cena ho chiesto una focaccina e anche questa mi è stata negata a causa della dieta modificata. Nel frattempo, stavo ancora assumendo tre enormi pastiglie al giorno e lo trovavo in contraddizione con quella dieta. Ho detto alla logopedista che sentivo la mancanza di masticare il cibo. Mi ha risposto che avrei potuto abbandonare la dieta semiliquida se avessi riconosciuto la mia disfagia e fossi stata pronta ad assumermi il rischio legato a una dieta normale. Ho acconsentito. La mia scelta di cibo riconosce la disfagia. Ricordo che alla Conferenza ISAAC del 2008 a Montreal, John Rynn parlò dell'incredibile mancanza che sentiva nel dover seguire una dieta di consistenza modificata. Quando arriverà il momento in cui sarò costretta a una dieta di consistenza modificata, spero di poter disporre di una maggiore varietà di cibi rispetto a quelli che mi sono stati offerti durante la riabilitazione, anche se so che questa privazione sarà immensa.

Le nostre battaglie non finiscono mai, anche se ci troviamo in luoghi che dovrebbero prendersi cura delle nostre necessità.

Ma ora cambiamo argomento. Juan Bornman, Presidente Eletto di ISAAC, di recente ha partecipato alla Conferenza sulla CAA che si è svolta a Leipzig, in Germania. Ecco il resoconto.

La CAA in Germania

La Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation ha tenuto la Conferenza annuale sulla CAA a Leipzig, in Germania, dal 14 al 16 novembre 2019, con il tema “*Uk im Blick*” (CAA in vista). Gli organizzatori della conferenza, Annekatriin Kelz, Michael Evers e Marie Just hanno preparato un programma straordinario per i circa 1.400 rappresentanti, con 11 sessioni parallele incentrate su ricerca all’avanguardia, seminari pratici su strategie terapeutiche, laboratori manuali e la più recente tecnologia. La sala espositiva invitava tutti a provare software, app e dispositivi per la CAA lanciati da poco che consentono di sfogliare nuovi libri, scoprire nuove interessanti alternative low-tech per la CAA e ultimo, ma non da meno, esplorare l’irresistibile offerta di giochi. Le pause caffè – sempre accompagnate da ottimi biscotti tedeschi! – e i pranzi sono state, per i partecipanti, un’occasione per fare rete e condividere nuove idee. Scommetto che da questa conferenza sono nate moltissime e proficue collaborazioni!

Il comitato per la conferenza ha inoltre cortesemente dato la possibilità a Juan Bornman di parlare di ISAAC International e della Conferenza Biennale di Cancún, in Messico, durante la serata di gala. Juan Bornman ha così illustrato il potere della comunicazione e di come ci permetta di mettere in collegamento tra loro continenti, culture e lingue, del fatto che ci consenta di comprenderci a vicenda e di creare un punto d’incontro, e di come sia un modo per condividere esperienze, conoscenze ed emozioni. Questa conferenza ha fornito a tutti i rappresentanti l’opportunità di costruire la CAA (Unterstützte Kommunikation–UK) a Leipzig e auspichiamo che questo processo di costruzione e condivisione possa proseguire a Cancún.

[Meredith Allan](#)