International Society for Augmentative and Alternative Communication

Argomenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa

numero 2 – 2005

a cura di ISAAC Italy

Stampato in proprio nel mese di Maggio 2005 da:
ISAAC Italy – ONLUS

Pubblicazione non in vendita, ad uso interno

Prefazione

Nella presente raccolta, *Argomenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa*, *n*umero 2 - 2005, sono state inserite le relazioni **WORD+,** presentate durante le Conferenze Biennali dell'ISAAC Internazionale, dal 1994 (conferenza di Maastricht) fino al 2004 (Conferenza di Natal, Brasile).

Le relazioni sono state tenute da persone che utilizzano la CAA, utilizzando i loro ausili di comunicazione con uscita in voce. Gli autori che negli anni hanno presentato le varie relazioni, hanno ricevuto un *award* ed un sostegno economico alla loro partecipazione alla Conferenza ISAAC, da parte della Azienda di Assistive Technology, WORD+.

Con questo nuovo numero di *Argomenti* , ISAAC Italy vuole continuare a sostenere la diffusione delle conoscenze nel campo della CAA e lo scambio delle esperienze, privilegiando in particolare, come è tra i suoi obbiettivi primari, le testimonianze delle persone che utilizzano la C.A.A.

****

Ringraziamenti

La pubblicazione di questo ***n***umero 2 è il frutto del lavoro congiunto di più persone.

Hanno contribuito alla stesura di questo numero:
il Dott. Andrea Rigamonti di Genova ,
che ha effettuato il primo e faticoso lavoro di traduzione di base di alcune di queste relazioni,
Aurelia Rivarola
Centro Bendetta d'Intino di Milano
Gabriella Veruggio

Invitiamo tutti i soci a partecipare alla pubblicazione dei prossimi numeri sia segnalando materiali da tradurre sia mettendo a disposizione di tutti i soci ISAAC ,
lavori di traduzione conclusi o "in cantiere".
Ringraziamo tutti fin d'ora.

Indice

Prefazione e ringraziamenti…….. .*pag.* I

WORD+ Lectures 1994/2004

"Salve, amici dell'ISAAC!"
di Paul Marshall
Communicating Together, Dicembre 1994,Vol.12,4,pp.4-7…….. …..……...……*pag.* 1

Come si può tenere una Conferenza se non si è mai detta una parola?
di Michael B. Williams
ISAAC Bulletin, n° 45, Novembre 1996, ……...……...… *pag.*7

Il Linguaggio della Comunicazione Aumentativa ed Alternativa
di Meredith Allen
ISAAC Bulletin,,n° 56, Maggio 1999……..……..……..……..……*pag.*12

"Ciao a tutti,io sono Heather Slattery"
di Heather Slattery……..……..……..….....*pag.*21

Due realtà:come le condizioni sociali delle società influenzano la qualità della vita delle persone con disabilità
di Solomon V. Rakhman,BBA……*pag.*26

Quando Dio ti vuole vedere: in che modo l'Himalaia ispira una persona disabile a condurre una vita che abbia significato
di Sayomdeb Mukherjee.....……..... *pag.*37

SALVE, AMICI DELL'ISAAC

di
Paul Marshall (UK)

Relazione WORDS+

ISAAC1994, Maastricht

COMMUNICATING TOGETHER, Dicembre 1994, Vol. 12, n°4, pp. 4 - 7

SALVE AMICI DELL'ISAAC!

Paul Marshall è stato insignito quest'anno del" Consumer Award "conferito dalla Words + all'utente che ha dato un notevole contributo in questo campo. Il premio comprendeva un invito alla conferenza biennale dell'ISAAC, tenutasi a Maastricht, nei Paesi Bassi. Nel suo discorso Paul ha parlato del suo background, della sua crescita e di quali fossero gli ambienti più accoglienti e quelli meno. Noi siamo onorati di riportare qui il suo discorso. I punti principali, qui evidenziati comparivano tramite delle diapositive su di uno schermo durante il suo discorso di presentazione. Esse erano accompagnate da un secondo schermo sul quale venivano mostrate immagini di Paul e della sua famiglia. Le sezioni evidenziate nel testo seguente con delle virgolette e corsivo, sono state presentate a Maastricht servendosi del DecTalk, con uscita in voce.

Benvenuti alla conferenza! È per me un grandissimo onore che mi abbiano conferito il Premio Words + nel corso di questa Conferenza, e ringrazio il comitato di selezione dell'ISAAC per avermi scelto. Per presentarmi , prendo spunto da un maestro. Michael Williams, durante una conferenza dei primi anni '80, incominciò la sua presentazione , descrivendo i vari modi con cui poteva comunicare. Così ecco a voi le componenti del mio sistema di comunicazione.

E' indispensabile un Sistema con più componenti !

Per prima cosa, io adopero la mia voce. Quando lo faccio, la mamma è l'unica che mi capisce, e poi non per tutto il tempo. Eccola…….! *(voce di P. Marshall registrata).* Vedete che cosa voglio dire? Non mi porterebbe molto lontano; ma ci sono delle volte che funziona veramente bene per me. Lasciate che vi mostri come io comunico la maggior parte delle volte. Kevin sta per leggervi un mio messaggio come io lo compito sulla mia tabella alfabetica. Vediamo se riesco a procedere abbastanza lentamente in modo da consentire a Kevin di starmi dietro, dato il mio stato attuale di eccitazione!.....Potete vedere come la tabella alfabetica funzioni bene nel mio caso. Per circa quattro anni è stato il mio strumento principale di comunicazione. Io comunico anche con i gesti e con le espressioni del viso e adopero alcuni segni manuali molto efficaci. Prima che io imparassi a fare lo *spelling*, adoperavo una tabella Bliss. La adopero ancora qualche volta, per dimostrare l'efficacia del linguaggio Bliss o quando sto parlando con degli utenti Bliss. E inoltre ci sono le e-mail, e il linguaggio BlissNET2, quando adopero il mio computer e il modem. E naturalmente, c'è il fax e le lettere, scritte adoperando ancora il computer. E oggi adopero delle diapositive e il mio computer portatile nuovo fiammante. Se vi sembro un po' agitato, è perché ho questo computer portatile soltanto da una settimana! Prepararsi per oggi è stato certamente eccitante e stimolante! Potete vedere che io adopero qualsiasi cosa abbia a mia disposizione! Un sistema con più componenti è indispensabile, per far sì che io vi dica tutto ciò che vi devo dire oggi.

Grazie Michael !

Mi dispiace che Michael Williams, per ragioni familiari, non sia potuto venire alla prima selezione per il Premio della Words + . Ma sono contento di essere stato l'unico dietro di lui per un mezzo punto e di avere avuto l'opportunità di fare questa presentazione! Grazie Michael, per l'idea dell'introduzione, anche se tu non sai che io l'ho utilizzata. Tu sei un grande esempio per gli utenti della CAA!

Grazie Familiari e Amici !

Prima che io incominci, desidero farvi sapere quale meraviglioso aiuto sono per me la mia famiglia ed i miei innumerevoli amici e colleghi di lavoro, che così spesso arricchiscono la mia vita! Senza la presenza di queste persone nella mia vita, io oggi non sarei qui.

Due Temi

Adesso che sapete come comunico, lasciate che mi presenti! Il mio nome è Paul Marshall. Provengo da una piccola comunità contadina chiamata Binbrook, nella regione dell'Ontario, in Canada, a circa 60 miglia da Toronto. Sono cresciuto in una azienda agricola che produce frutta e verdura. Ai miei due fratelli maggiori e a me

è stata data la possibilità di imparare e di raggiungere un certo grado di studi. Vorrei dire qualcosa di più sul modo in cui il nostro crescere in una fattoria abbia giocato un ruolo importante nelle nostre vite man mano che diventavamo più grandi e cominciavamo a integrarci nella società. Quindi, paragonerò e evidenzierò le differenze tra le mie esperienze di vita e quelle dei miei fratelli. Ho due temi che caratterizzeranno la mia relazione di oggi: primo, desidero condividere alcune esperienze che ho fatto crescendo come utente della CAA. Secondo, desidero esporre il mio pensiero sulla diversità dello sviluppo. Credo che esistano grandi differenze tra le esperienze di coloro che crescono con una disabilità, e coloro che sono normodotati.

Noi dobbiamo guardare al nucleo familiare, alle interazioni con i pari, e ai ruoli sociali, come utenti della CAA divenuti più integrati nella società . È importante per noi guardarsi indietro e soffermarsi sulle differenze fisiche, emotive, mentali, e spirituali tra coloro che sono normodotati e chi è handicappato. Voi mi sentirete usare il termine *handicappato*, più frequentemente della parola *disabile*. Quando penso alla parola *disabile*, penso a una macchina rotta parcheggiata sul lato della strada, che non può più andare da nessuna parte. Quando penso alla parola *handicappato*, ciò non significa che io sono un disabile e che non posso più fare nulla, ma piuttosto, che io ho un handicap e che posso avere bisogno di aiuto in alcune cose. Dobbiamo dare un'occhiata al normale processo di sviluppo che va dall'infanzia all'età adulta. Poi abbiamo bisogno di paragonare la normale fase di sviluppo allo sviluppo di una persona che si serve della CAA. Ciò ci porterà a superare le barriere e a vivere una vita ricca di molteplici potenzialità, in modo che il mondo intorno a noi ci conosca solo come altri esseri umani.

Lo sviluppo normale

Io sono solo molto curioso di ciò che passa per la testa dei genitori quando vedono per la prima volta i loro figli venire al mondo. Gioia, felicità, sogni e speranze, devono unirsi in un'unica emozione traboccante. Da loro, una nuova vita entra a far parte del mondo. È' risaputo che l'infanzia rappresenta un periodo importante nello sviluppo dell'individuo. E' un periodo di rapida crescita fisica e di apprendimento. E' di importanza vitale che come società noi diamo ai nostri figli il migliore scenario in cui essi possano sviluppare appieno il loro potenziale. Troppo spesso, i bambini disabili sono troppo protetti e non hanno la possibilità di vivere queste esperienze di crescita.

I bambini normali si sviluppano giocando con i giocattoli ed imparando ad interagire con i fratelli e sorelle o con gli altri bambini. Quando vanno a scuola imparano a socializzare con il gruppo dei loro pari in classe, al parco giochi, facendo la spola tra casa e scuola, e durante le attività del dopo scuola. I bambini, persino in questa fase della loro vita, diventano consapevoli di quelle che sono le differenze e le disuguaglianze sociali.
Molte cose accadono ed alterano lo stile di vita di una persona.

Lo sviluppo che è differente

Avere un figlio con bisogni speciali può essere troppo penoso da accettare per un genitore. Il solo loro amore non sarà sufficiente per quel bambino per raggiungere l'età adulta. La psichiatra Elisabeth Kobler Ross ha individuato cinque fasi presenti nel processo di accettazione-negazione: dolore, rabbia, patteggiamento, depressione - e la più grande di tutte, quella che io credo sia veramente importante, l'accettazione. Come esseri umani, noi ripercorriamo queste cinque fasi un certo numero di volte nella nostra vita. Per i nuovi genitori, avere un bambino nato con un handicap, fa sì che le loro emozioni siano sovraccaricate sino al punto che essi arrivano a negarne l'esistenza. Per ognuno, è necessario un grande sforzo di sostegno da parte della famiglia, degli amici, e dei professionisti, per progredire attraverso le fasi iniziali del processo di riabilitazione. Nel mio caso, sebbene la mia mamma e il mio papà sapessero fin dalla nascita che c'era un problema, ci vollero più di due anni prima che una persona del servizio sanitario pubblico lo chiamasse paralisi cerebrale. Vedete, se io avessi potuto parlare, avrei detto loro, *"Hey, guardatemi, qua giù nella culla . Io sono stato colpito da paralisi cerebrale!"*

Il *Mio* sviluppo normale

Io sono stato molto fortunato. Non so come mia mamma, papà, e i miei fratelli hanno accettato il mio handicap. Il loro appoggio è stato veramente di vitale importanza nel mio sviluppo durante l'età giovanile. Credo fermamente che ciò sia stata la pietra miliare di cui avevo bisogno per sviluppare il tipo di persona che sono oggi. Uno specialista aveva detto a mia mamma che avrebbe dovuto svegliarmi ogni volta che era il momento di darmi da mangiare. Bene, lei non lo ha mai fatto e mai lo farà! Mamma e papà hanno imparato, quando ero appena nato, che essi sapevano di più su di me e sui miei bisogni di qualsiasi altra persona. Essi si fidavano della loro capacità di giudizio più di quella di qualunque altra persona. Grazie al cielo! Solo poche settimane fa sono stato coinvolto in una presentazione dove alcune famiglie erano in cerca di risposte per i loro bambini che adoperavano la CAA. Questi genitori domandavano ai professionisti che cosa avrebbero dovuto fare, quando avrebbero dovuto farlo, e

come avrebbero dovuto farlo. I genitori avevano pochi aiuti. Il mio sangue mi ribolliva dentro di parecchi gradi a sentire qualcosa di simile perché noi siamo passati attraverso le stesse vicende durante il periodo della mia crescita. Un buon esempio è quando io ho imparato a adoperare il linguaggio Bliss all'età di 12 anni.

Sono stato inserito in una scuola normale con tre classi speciali. Per imparare ad adoperare il linguaggio Bliss dovevo fare ritorno alla mia ex scuola, il Cerebral Palsy Centre. La burocrazia era incredibile. Ci furono colloqui, e riunioni del comitato scolastico. *"Questo è il metodo migliore per Paul?" "Se impara ad adoperare il linguaggio Bliss, questo ritarderà l'acquisizione del linguaggio?"*. Per tutto il tempo, i miei genitori continuavano a dire: "*Lasciatelo provare per una sola settimana. Noi sapremo se va bene per nostro figlio".*
Ma chi sono i genitori per sapere? Bene, alla fine mi fu consentito di fare ritorno al Cerebral Palsy Centre e non ci volle molto. Il primo giorno che io incominciai ad usare il linguaggio Bliss venne a casa nostra una persona nuova! Io potevo comunicare,, per la primissima volta in vita mia e non solo con il linguaggio del corpo!.

Condividere con i miei Fratelli

Ritornerò a quest'epoca della mia vita, ma voglio parlarvi brevemente dell'influenza che hanno avuto la mia famiglia e l'ambiente in cui sono vissuto, sulle prime fasi della mia crescita. Il rapporto con i miei due fratelli ha giocato un ruolo essenziale nella mia infanzia. Loro non mi hanno mai visto come il fratello handicappato. Di sicuro, c'erano alcune cose che mi sono perso tra quelle che uniscono i fratelli. Io penso che per noi il processo di condivisione si sia sviluppato attraverso particolari tipi di esperienze. Ripenso, al nostro reale processo di condivisione, che incominciò quando mia nonna mi comprò un piccolo trattore a pedali. Bene, da allora in poi essi sono diventati i miei istruttori di guida. Non appena fui un pochino più grande, mamma e papà mi comprarono un go-cart a pedali, fabbricato in uno dei più grandi paesi del mondo, l'Olanda! *"Ho pensato che fosse meglio aggiungerlo! Chissà, potrei essere invitato di nuovo!"* I miei fratelli mettevano degli ostacoli che mi permettevano di fare delle evoluzioni su 2 e 4 ruote sul go-cart. Entrambi mi portavano giù al nostro fiumiciattolo e mi insegnavano a fare la gimcana sul ghiaccio con il go-cart! *"E voi pensate che io sono stato colpito da paralisi cerebrale sin dalla nascita! Ed era vero perché io non potevo fare la gimcana sul ghiaccio!"* Quando la mia famiglia era al lavoro nei campi, parcheggiavano il mio go-cart appena fuori in modo che io potessi camminare gattoni e poi pedalare verso di loro. La fase successiva è stata quella di sedermi sulle ginocchia di mio padre, e imparare a guidare e a manovrare il trattore. Adesso, io posso fare qualsiasi cosa su di un trattore.

Sviluppare l'Indipendenza

Quando ho incominciato ad andare al Cerebral Palsy Centre, anche se ero molto giovane, dovevo cambiare autobus. Imparai a confrontarmi con gli sguardi di compatimento e con le parole che fanno male. Imparai che se volevo entrare a fare parte del mondo dovevo vincere la battaglia dentro di me, e poi uscire ed essere solamente me stesso. È importante per qualsiasi utente della CAA essere consapevole degli sguardi e delle parole che possono roderti il fegato da giovani. Imparare a confrontarsi con tutto ciò, significa avere già vinto metà della battaglia. Durante tutta l'infanzia, la mia famiglia mi ha dato l'opportunità di crescere e diventare grande in modo indipendente. Abbiamo vissuto un giorno alla volta, lasciando che le cose accadessero per conto loro. Credo fermamente che sia stato il mio primo ambiente quello che ha fatto di me una persona che si impegna sempre a fare di più nella vita e a non permettere che l'handicap mi condizionasse nell'intimo. Ho imparato a accettare il mio handicap, anche se non accetto i limiti imposti dall'*essere* handicappato. Adesso non uscite fuori di corsa a comprare una fattoria, pensando che se avete un figlio o una figlia handicappati l'ambiente della fattoria potrà risolvere ogni cosa! Ricordate, che io ho detto che le cose avvengono per conto loro. Non fatevi ingannare pensando che dobbiamo pianificare tutto. Qualche volta bisogna essere disposti a lasciare che il tempo faccia il suo corso. Comportatevi con vostro figlio o con il vostro paziente, come con un bambino normale che cresce a cui è capitato di essere handicappato. Mi ricordo che i miei fratelli mi dicevano, *" Sei handicappato. E allora! Fallo, Paul"*. Io non ho mai smesso di arrogarmi il diritto di far parte della società come un cittadino uguale agli altri. Se vogliamo che coloro che adoperano la CAA siano inseriti nel nostro mondo, dobbiamo dire ai nostri bambini, *"Non potete parlare. E allora! Uscite fuori nel mondo e siate voi stessi e fate quello che siete capaci di fare!"* Vedete come io ho appena detto *noi* e *nostri*? Io sento veramente di fare parte del mondo intero e non solo del mondo della CAA. Sono convinto di poter pensare in questo modo perché ho avuto una famiglia disposta a impiegare tutto il tempo necessario per parlare con me e a lasciarmi padroneggiare le cose per conto mio. Non importa quanto tempo ci volesse!

Incominciare da giovani!

Prima di continuare, vorrei riassumere questa parte. C'è bisogno, per qualsiasi persona che adopera la CAA, di

crescere in modo normale, in un ambiente sano e di avere l'opportunità di imparare a scalare le montagne da soli e ad aumentare la sicurezza in se stessi. Sono convinto che dobbiamo dare agli utenti della CAA delle opportunità illimitate così che essi possano incominciare a confrontarsi con l'essere ciò che la società chiama, *handicappati*. Ciò è utile, se avviene quando l'utente è giovane, per porre le fondamenta per la fase successiva.

Gli anni di una normale adolescenza

La sicurezza e la protezione della vita in famiglia se ne sono andate. La porta si apre. Non abbiamo scelta, tranne che di vivere gli anni della nostra adolescenza per poter raggiungere la fase successiva . La paura invade i nostri cuori pieni di tranquillità. Noi siamo pronti, ma non siamo pronti. Vogliamo, ma non sappiamo ciò che vogliamo. Abbiamo questa smania per qualcosa che è nei nostri cuori, ma per che cosa? Gli anni dell'adolescenza sono alcuni degli anni più duri da vivere, sia che si sia normali o handicappati. Viverli da persone che non hanno l'uso della parola, è una sudata ancora più grande! Dobbiamo lavarci tantissimo durante gli anni della nostra adolescenza perché è una sudataccia! Diamo un'occhiata a ciò che accade, nella vita di un normale adolescente. Tra gli 8 e 17 anni i nostri giovani cominciano ad acquisire una buona consapevolezza che esistono barriere economiche e sociali all'uguaglianza. Molti adolescenti svolgono dei lavori a tempo pieno o part-time ed entrano a far parte in modo effettivo della società. Essi incominciano a sapere chi sono, fisicamente, emotivamente, mentalmente e spiritualmente. Grazie alla famiglia, agli insegnanti, e ai loro coetanei, la gioventù passa dalla fase infantile di dipendenza a quella di adulti indipendenti. Essi sviluppano le abilità per programmare, mantenere o modificare le loro stesse vite. Loro hanno molte scelte da fare, se andare alla scuola superiore o se entrare a far parte della forza lavoro, che cosa fare della loro vita, con quali ragazzi/ragazze uscire, quando imparare a guidare. Durante questo periodo, si stanno allontanando dal nucleo familiare, toccando con mano la loro indipendenza, uscendo fuori nel mondo e sviluppando la loro personalità interiore.

Mettersi i paraocchi

Questo è stato per me un periodo molto doloroso della mia crescita. Come ho detto, ho sempre avuto il forte appoggio della mia famiglia. Voi penserete che io avessi abbastanza appoggio da spiegare le ali e spiccare il volo con tutto il mio essere. Ma durante gli anni della mia adolescenza, il mio volo, la mia vita, è stata bloccata. Vedete, mi mettevo i paraocchi. Tutto quello che vedevo erano i miei due fratelli - che andavano a scuola, che prendevano la patente, che andavano a lavorare, che uscivano con le ragazze e che si preparavano ad abbandonare il nucleo familiare. Solo *loro* stavano passando attraverso lo sviluppo normale. Tutto ciò che io potevo vedere erano delle persone che avevano una propria vita e che avevano tutto. Ciò che volevo era di innamorarmi anch'io di questa cosa chiamata mondo.

Mi lasciavo ingannare pensando che fossero le cose di questo mondo a dare un senso alla vita. Sapete una cosa, amici? Non lo danno! Potere comunicare alla vecchia maniera, adoperando la bocca, può non dare un senso alla vita, e vi rivelerò un segreto. Anche avere la grande opportunità di adoperare un sistema di CAA non può dare un senso alla nostra vita neppure quello! Sia se possiamo esprimerci con la voce o comunicare adoperando un sistema CAA, dobbiamo ancora allungare la mano prenderci la vita e correre con lei. Quando ho imparato il linguaggio Bliss, pensavo che tutti i miei problemi si sarebbero risolti perché mi era stato fatto il dono di un modo per comunicare. Non sapevo che avrei ancora dovuto superare montagne di prove che derivano dall'essere una persona handicappata che vive nel mondo cosiddetto normale.

Accettare la diversità di sviluppo

La differenza culturale tra crescere in modo normale e crescere da handicappato è molto grande. Sin dalla infanzia, la persona handicappata *non ha* la possibilità di sperimentare le normali fasi della crescita. Sia che noi andiamo in scuole speciali o che dobbiamo vivere delle situazioni di apprendimento speciale in classi regolari, il nostro mondo sono i genitori, gli insegnanti, i terapisti occupazionali, i dottori, gli assistenti sociali e uno svariato numero di persone che si prendono cura di noi. Una minoranza molto esigua di noi riesce ad avere delle normali relazioni con gli altri bambini durante l'infanzia. Le nostre differenze non possono essere d'aiuto ma restringono le opportunità del nostro mondo. Il nostro modo di socializzare, di risolvere i problemi, e di come sappiamo adattarci, è difficile in un mondo che esige che le persone comunichino rapidamente. Ma noi possiamo farcela. Io penso a questo fatto così. Mi raffiguro un aquilotto, nel suo nido, al sicuro e al caldo. Sta bene proprio perché è lì. Un giorno, i genitori dicono al loro figlio, *" Oggi è venuto il giorno che impari a volare da solo!"* L'aquilotto, solleva lo sguardo verso i genitori e dice, *" non sono ancora pronto! ". " Tanto peggio! Vai fuori di qui! "*
Fuori! Ecco che arriva quel grande passo! Fuori! Il piccolo dell'aquila comincia a cadere giù dal nido, ma prima che quel piccolino se ne accorga, le sue ali si schiudono e incomincia a spiccare il volo. Per i miei fratelli, il

processo di spiccare il volo da soli si è verificato in modo molto naturale! Ma per me, è stata dura e ho avuto bisogno di molto appoggio. Grazie alla grande fortuna di avere imparato il linguaggio Bliss, ho avuto la possibilità di fare esperienze e di imparare a leggere e a scrivere, di imparare ad usare il computer e di seguire parecchi corsi al college. Ho dovuto accettare il fatto che la mia crescita dovesse essere diversa. Ma con la perseveranza, gli strumenti giusti e l'appoggio di insegnanti, familiari e amici, ho imparato a spiccare il volo da solo.

È divertente, ma quando ho smesso di cercare tenacemente di inserirmi, è stato allora che ho incominciato a inserirmi veramente nel mondo. Oggi, da adulto, sono l'editore associato di una grande rivista. *Communicating Togheter*. Faccio parte del Comitato Direttivo del Blissymbolics Communication International e dei Comitati Consultivi per l'Industria in Canada e del Consorzio per la Comunicazione. E naturalmente, sono orgoglioso di fare parte del Board of Directors dell'ISAAC!

Un lavoro che mi dà grande soddisfazione è quello che svolgo ogni settimana! Sono un assistente volontario alla gioventù che lavora con i ragazzi di strada. Gli anni del silenzio se ne sono andati via per sempre!

La torcia è stata accesa dalle persone che lavorano nel campo della CAA e deve essere passata a noi, che siamo utenti della CAA. E' il nostro lavoro che tiene levata in alto la torcia della CAA, cosicché tutte le persone in tutte le parti del mondo possano vederla risplendere luminosa e piena di luce, mentre illumina la via agli altri. Per coloro i quali non seguiranno le nostre orme, ma lasceranno delle nuove impronte essi stessi. Ci sono molti contributi, solo a immaginarseli, che possono essere dati dagli utenti della CAA in futuro. Grazie ai nostri sforzi, essi saranno ancora più motivati a prendere il loro posto all'interno della società normale.

Paul Marshall

Traduzione a cura di A. Rigamonti, G. Veruggio, A.Rivarola.

COME SI PUO' TENERE UNA CONFERENZA SE NON SI E' MAI DETTA UNA PAROLA?

di Michael B. Williams.

Relazione WORDS+

ISAAC 1996 , Vancouver, Canada

COME SI PUO' TENERE UNA CONFERENZA SE NON SI E' MAI DETTA UNA PAROLA?

Grazie Walt per come mi hai presentato. Signori e signore, è un onore per me essere qui oggi. Siete un pubblico meraviglioso. Grazie e buon pomeriggio.

Sto scherzando!! Si sto scherzando! Certo che ho un discorso da tenere. Walt si starà chiedendo: "ma cosa sto sponsorizzando? ".

Quando ho saputo che ero stato scelto quest'anno per tenere la conferenza annuale dell'utente per la Words Plus, mi sono sentito allo stesso tempo emozionato e terrorizzato.Emozionato perché, ancora una volta, avevo l'opportunità di aprire la bocca davanti a centinaia di persone, che è un'attività che, con il passare del tempo, mi piace sempre di più. Dopo essermi crogiolato al calore di questo pensiero, ho sentito un sudore freddo lungo la schiena.

È stato in quel momento che mi sono reso conto che, a questa conferenza, mi prendevo la responsabilità di rappresentare tutti gli utenti della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). È una responsabilità che non prendo alla leggera e ne sento il peso sulle spalle quando ne parlo. Però vi dirò la verità, signori e signore: non posso parlare a nome di tutti i comunicatori aumentativi. Infatti, ho una disabilità congenita, posso solo parlare della mia personale dura e continua scalata della montagna della comunicazione.

Ma posso rendermi conto di cosa si prova a rimanere privati del potere della parola nel corso della vita e dover iniziare a scalare la montagna dal basso. Non posso esprimere il mio pensiero rispetto ad un'esperienza così terribile. Quindi parlerò dal profondo del cuore delle cose che ho sperimentato e osservato durante la mia vita. Dopo questa premessa adesso sono pronto a rispondere alla domanda che ho posto al titolo del mio discorso *"Come si può tenere una conferenza se non si è detta una parola? ".*

Vi invito a considerare il seguente aneddoto. Recentemente ho avuto la possibilità di andare da un medico da cui non ero mai stato prima. Mentre gli raccontavo i miei sintomi, parlando del più e del meno, mi sono accorto che i suoi occhi iniziavano ad illuminarsi. Dopo aver ascoltato la lista dei miei dolori, dal suo viso dalla barba canuta, si è levato un sorriso e alzando gli occhi al cielo ha mormorato: " È un miracolo! ".

Questa esclamazione mi ha scioccato, mi sono chiesto a quale miracolo si riferisse il dottore. Forse una schiera di angeli erano arrivati nell'ambulatorio? Sarebbero passate tutte le mie malattie? E se fosse stato così quanto mi sarebbe costata questa visita? Mentre queste domande mi frullavano per la testa, improvvisamente ho realizzato che la stupita agitazione del dottore era dovuta al mio ausilio con uscita in voce.

Le parole del medico misero in luce un'opinione purtroppo molto diffusa. La potenza della Comunicazione Aumentativa e Alternativa deriva dalla persona o dall'ausilio? La mia opinione è che la forza della comunicazione si trova nell'incontro delle due cose perché c'è integrazione tra la persona e l'ausilio. Qui confluiscono le forze umane e quelle tecnologiche, però se la persona diventa un efficace comunicatore ciò dipende più dai fattori umani che da quelli tecnologici.

Questi fattori comprendono sia il ruolo critico che ha la famiglia nello sviluppo del linguaggio nei bambini, o nel recupero del linguaggio in adulti con disabilità acquisita, che gli obiettivi a lungo termine di indipendenza psicologica e fisica per le persone con disabilità. Riuscirà il bambino a crescere come membro valorizzato e rispettato dalla famiglia che prenderà le sue proprie decisioni nella vita? L'adulto accetterà la sua condizione di disabile e riprenderà a vivere in modo più nuovo e creativo? Oppure diventeranno entrambi come lastre assorbenti che consumano ingenti quantità di tempo e di energia dell'unità familiare?

Tutte le volte che faccio una presentazione come questa, voglio ricordare alle persone che non c'è mai stata un'epoca migliore come questa per nascere con una disabilità. Molta gente pensa che sia difficile da credere; è così occupata nella sua vita a lottare contro i sistemi medici, psicologici e sociali, che non ha tempo per guardare indietro per vedere la strada che abbiamo percorso. I progressi tecnologici che abbiamo fatto negli ultimi 15 anni mi hanno reso una persona più aperta e produttiva.

So che qualcuno, muovendosi sulla sedia, starà pensando: "lo sta dicendo per essere drammatico". Non mi

credete? Vi invito a tornare con me indietro all'anno della mia nascita. Voglio mostrarvi come si viveva con una disabilità quando si conosceva molto poco riguardo alla disabilità. Alcuni di voi avranno notato i miei capelli grigi e si staranno domandando. "Ci sta facendo tornare all'epoca Vittoriana?", ebbene ho una certa età, ma non sono così vecchio! Non vi porterò indietro all'età di Dickens, ma solo fino al 1937, a Chicago, Illinois negli Stati Uniti.

Nel 1937 Roosevelt iniziava il suo secondo mandato come presidente, Joe Luis diventava il campione mondiale dei pesi massimo battendo James J. Braddock, Amelia Earhart scompariva nell'Oceano pacifico, gli Yankees di New York sconfiggevano i Dodgers di Brooklyn nei mondiali e il 7 Novembre del 1937 ho emesso il mio primo vagito nel mondo. Sono nato con sei settimane di anticipo e il medico pensava che fossi morto. Quando dimostrai il contrario mi portarono in un altro ospedale e mi misero in incubatrice. Sei settimane più tardi i miei genitori mi portarono a casa, e pesavo come alla nascita: circa due chili.

Nel 1937 l'America, come il resto del mondo, attraversava una terribile crisi economica. Molte persone erano disoccupate, ma mio padre era fortunato: lavorava come installatore di finestre. Vivevamo con i miei nonni, perché i miei genitori non potevano permettersi un appartamento. Mio nonno era un reverendo ed era ben inserito nella comunità. Inoltre possedeva qualcosa che pochi avevano: una grande casa a tre piani in una tranquilla strada alberata.

E che tipo di bambino ero io? Ero un bambino sveglio, affettuoso, adorabile e perfetto in tutti i sensi. O.K. lasciatemi dire che quest'ultima affermazione, è piuttosto soggettiva. Consideriamo altre evidenze. Mia madre fece un dossier dettagliato sui miei primi tre anni di vita. Mi piacerebbe condividere con voi alcuni frammenti di questo affascinante documento (devo dire che mai, prima d'ora, ho mostrato questo materiale in pubblico)

Età: 3 Mesi. Nonostante sia un bambino prematuro, Michael sembra perfettamente normale. È' in grado di afferrare il sonaglino, di seguire con lo sguardo le persone che si muovono davanti a lui. Sorride e gorgheggia.

Età: 9 Mesi. Quest'estate è stata molto calda e poco confortevole per il bebè. Quando l'ho portato per la visita mensile dal medico questi si è congratulato per il suo sviluppo.

Età: 15 Mesi. È' mentalmente molto sveglio, conosce ogni membro della famiglia per nome, indica diversi oggetti della casa, come una sedia, il tavolo, la radio, l'orologio, i fiori, etc. Gli piace che qualcuno gli legga qualcosa.

Fino a qui sembra il tipico diario del bebè, vero? Disgraziatamente, per mia madre, la cruda realtà si abbatté improvvisamente su di lei.

Età: 23 Mesi. A causa del suo grave ritardo nella deambulazione e nel linguaggio, il bambino viene esaminato da un Istituto per la Ricerca sui Bambini. Sapere che il bambino ha dei danni irreversibili è un grandissimo shock e ci provoca molta angoscia.

Quando ho letto questo resoconto per la prima volta mi sono sorpreso di quanto venissi seguito. Certo che mia madre era infelice: suo figlio era stato dichiarato un invalido. Notate che ancora non avevano dato un nome alla mia disabilità. Questo succederà 8 mesi più tardi.

Età: 31 mesi. Visitato dal Dott. Douglas Buchanan nell'ospedale Billings, Michael è stato dichiarato affetto da una paralisi cerebrale di tipo spastico. Viene raccomandato il suo ingresso nell'Asilo Nido alla Spalding School per bambini spastici.

Età: 32 Mesi. Abbiamo fatto tutti i documenti per l'ingresso di Michael nella Spalding School per bambini spastici. La Sig.na Hershey e la Sig. Farrell che saranno le sue insegnanti sono venute a conoscere la nostra casa.

E così piombiamo nello sconosciuto mondo della disabilità. Osservate il cambiamento dello stile del diario da quello di una madre orgogliosa ad uno stile tecnico. " Registra solo i fatti, ora la mamma!" E così all'età di due anni e mezzo mi trovai ai piedi della montagna pronto ad iniziare la scalata.

Le mie prime gesta nel mondo non furono brillanti. La mia prima insegnante di scuola materna, la Sig.na Hershey aveva un'opinione molto scadente del suo nuovo allievo. Ecco ciò che pensava.

K. Hershey : *Michael reagisce con eccessi di collera quando non è al centro dell'attenzione, se non ci si occupa immediatamente di lui appena lo richiede, se avvengono anche piccoli cambiamenti di programma o se viene spostato in modo imprevisto da una attività all'altra.*

Traduzione: Ero un marmocchio viziato. A mia difesa citerò l'opinione espressa sulla mia giovane personalità dalla mia propria insegnante elementare la Sig.na Harrer.

B. Harrer : *L'handicap nell'esprimersi oralmente non diminuisce il gioioso entusiasmo con cui Michael compete con i compagni negli apprendimenti scolastici. La sua ottima memoria visiva lo facilita nel riconoscimento delle parole già viste. Il suo ricco bagaglio di esperienze lo aiuta a stabilire chiari concetti nella lettura.*

Vi chiederete: quale era questo bagaglio di esperienze che si supponeva io avessi? Ebbene pressoché sempre, da quando i miei genitori mi hanno portato a casa, c'era qualcuno a parlarmi, a leggermi, a cantarmi canzoni, o a farmi ascoltare alla radio programmi adatti alla mia età. Quando ho iniziato la I Elementare già ero entrato in contatto con testi come le Favole di Esopo, Robert Luis Stevenson e la Bibbia.

Quando, con l'esperienza dell'età, ripenso a tutto ciò, mi rendo conto che quelli sono stati gli anni più importanti della mia vita e sono stati fondamentali per tutto quello che sono riuscito a realizzare in seguito.Ammettiamolo, tutta quest'attenzione di cui sono stato oggetto mi ha probabilmente reso un bambino viziato e insopportabile, ma mi ha anche reso consapevole della potenza del linguaggio. A me toccava imparare a servirmene e a piegarlo ai miei bisogni.

Non era certo un'impresa facile dal momento che non possedevo alcun mezzo efficace per comunicare con il mondo esterno. Ho sviluppato un elaborato set di segni manuali che usavo per comunicare nell'ambito familiare. Naturalmente le mie logopediste lo odiavano e cercavano di impedirmi di usarlo. I loro sforzi non avevano successo perché io ero un ragazzino testardo e ostinato. Questo le faceva imbestialire. Scrissero nelle loro relazioni che avevo un'attitudine assolutamente negativa nei confronti del linguaggio orale. Falso. Io protesto con tutta la forza di un adulto che rifiuta di dimenticare la collera provata da bambino.

Ero molto interessato a imparare come comunicare con le altre persone, ma tutto quello che mi veniva dato erano quei dannati esercizi articolatori. Mi sembrava di essere stato arruolato in una specie di esercito linguistico infernale: "Bene Michael, mettiti in posizione e fammi cinquanta a/e/i/o/uuu". In quei momenti mi veniva voglia di dire delle parole offensive come: "Dottore cosa cerchiamo di ottenere con questo?Stai forse cercando di insegnarmi una versione magica della fattoria del vecchio McDonald's?". Sfortunatamente o fortunatamente, dipende dal punto di vista, non avevo modo di comunicare questi miei pensieri.

I miei genitori continuavano a spendere soldi per la terapia logopedica dove io andavo due volte alla settimana. Ho deciso da solo di smettere quando ho iniziato la scuola superiore. Vi voglio dire una cosa: se io possedessi tutti i soldi che i miei genitori hanno speso per la logopedia, potrei invitare tutte le persone qui presenti nel miglior ristorante di quest'albergo. Un secondo pensiero: credo che anche se avessi tutti quei soldi, mia moglie non mi permetterebbe di sprecarli in questo modo.

Sono amareggiato per tutto questo? Direi di no. Diventando adulto vedo in modo più sereno gli avvenimenti della mia infanzia. Oggi mi rendo conto che quelli che in gioventù ho considerato miei nemici erano brave persone che cercavano di aiutarmi nel modo migliore che conoscevano.

Penso anche che le mie frustrazioni rispetto alla comunicazione abbiano stimolato la mia voglia e la mia determinazione a trovare ogni mezzo possibile per comunicare. In diversi momenti della mia vita ho comunicato con la gente disegnando con l'indice nell'aria le forme delle lettere o indicando le lettere su una tabella che un amico aveva costruito per me frustrato per non aver capito la mia scrittura aerea; ho usato un TTY, ho utilizzato i servizi di un interprete che traduceva le mie parole incomprensibili in suoni intelligibili. Oggi si direbbe: "Quel che è stato, è stato".

Quando, negli anni '80 avvenne l'incontro tra me e il campo della CAA, ancora agli albori, io ero maturo per lui e lui per me. Erano anche i tempi dei primi Personal Computer e anche questo mi eccitava. Avevo appena ottenuto il mio primo elaboratore e cominciavo a rendermi conto che mi trovavo in un'epoca rivoluzionaria per le persone disabili. In quei giorni si respirava un'atmosfera elettrizzante e carica di prospettive. Quando mi venne chiesto se volevo sperimentare un ausilio con uscita in voce, dissi immediatamente di si.

L'ausilio da valutare era il Phonic Ear Handi-Voice 120. Forse alcuni di voi, veterani della CAA, ricordano questo strumento dell'età della pietra di comunicazione aumentativa. Avrebbe dovuto essere un ausilio di comunicazione, ma in realtà era un sintetizzatore vocale collegato a un cuscinetto con dei tasti numerici tenuti separati da una specie di griglia fissa che conteneva un limitato vocabolario più 48 fonemi, con i quali l'utente avrebbe dovuto riuscire a formare qualsiasi parola desiderata, permettendo così al costruttore di dichiarare che l'ausilio possedeva un vocabolario illimitato.

Dire qualcosa con questo ausilio era come scolpire parole su lastre di pietra. Ogni vocabolo o fonema poteva

essere selezionato solo attraverso un triplo codice. Era possibile assemblare una serie di questi codici nella memoria dell'ausilio e quindi schiacciare un tasto per sentire la frase completa. Non era un'impresa? Altro che se lo era!

Comunicare con la mia tabella alfabetica era molto più veloce e i miei amici mi continuavano a chiedere perché mi torturavo con questo sintetizzatore vocale dal suono così sgraziato e spiacevole. Non sapevo cosa rispondere. Sapevo però che questo sforzo della tecnologia, per darmi una voce, toccava in me una corda così profonda e sensibile da farmi stare male. Mi faceva inoltre intravedere cosa volesse dire avere veramente una voce ed era un anticipo di possibilità future.

Vorrei aver potuto imbottigliare l'eccitazione di quei giorni per poterla distribuire tra tutti i comunicatori aumentativi qui presenti, ma non è possibile. Gli ausili con uscita in voce sono ora diffusi, non vorrei però che qualcuno consideri le sedute necessarie per imparare ad usarli come io consideravo le mie sedute di logopedia: un enorme, duro lavoro con un risultato minimo o nullo. Vorrei chiedervi allora: "Avete qualcosa di meglio da fare?" Datemi retta: Niente è più importante per voi oggi che imparare ad esprimere i vostri pensieri e sentimenti ad altre persone.

Io so bene com'è doloroso, quando la gente vi fissa e vi giudica diversi da come in realtà siete, solo perché vi giudica da come apparite all'esterno. Credetemi, questo atteggiamento non cambierà se voi non avrete dei modi per dire alla gente chi siete dentro! So la paura che si prova per le novità e per timore di un fallimento! Sì, l'insuccesso sgomenta e deprime, ma rinunciare ad andare avanti e a sperimentare nuove cose è ancora più spaventoso e deprimente.

Quanto a voi logopedisti laggiù (pensavate che vi avrei lasciato in pace, vero?), quanto a voi logopedisti dovete trovare un modo per riaccendere lo spirito e l'entusiasmo di quei primi tempi della CAA e per trasmetterli ai vostri clienti. Dovete anche sviluppare strategie che prendano in considerazione non solo gli aspetti tecnici della comunicazione, ma anche i bisogni psicologici e sociali dei vostri clienti. In questo modo potrete aiutarli a intrecciare, col filo delle loro avversità, un mantello di coraggio in modo da riuscire a condurre una vita migliore e a procurarsi un futuro più brillante e indipendente.

Signore e signori è stato un vero piacere oggi potervi dire queste cose.

Michael B. Williams

Traduzione a cura di Aurelia Rivarola
per gentile concessione del Centro Benedetta d'Intino – Milano

IL LINGUAGGIO DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

di
Meredith Allen (Australia)

Relazione WORDS+
ISAAC 1998, Dublino

IL LINGUAGGIO DELLA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

Il Silenzio può essere un progetto
eseguito rigorosamente

la cianografia di una vita.

È una presenza
ha una storia, una forma.

Non confondetela
Con nessun tipo di assenza[1]

Adrienne Rich

Introduzione

In un recente articolo dal titolo "Lo sviluppo del linguaggio nella Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)" Martine Smith e Nicola Grove concludevano dicendo che "l'acquisizione della competenza linguistica attraverso la CAA , forse non è così scontata come abbiamo fino ad ora creduto"[2]. È' molto complicato. Io posso pensare molto velocemente, ma poi, trasformare i pensieri nel minor numero di parole possibili, con competenza linguistica e con aspettativa sociolinguistica, è un'abilità che si raggiunge solo attraverso la pratica.

Fortunatamente, per il nostro linguaggio non siamo limitati alla linguistica[3] e ciò è un grande sollievo per gli utenti della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), in quanto noi usiamo molte altre forme di comunicazione. I limiti del linguaggio verbale sono abbastanza vincolanti per gli utenti della CAA, senza dover confinare l'espressione della comunicazione in termini linguistici.

Sono fortunata in quanto, io, avevo un linguaggio prima di perdere la mia voce. Sono grata per questo. Come ci dice l'ipotesi "Sapir- Whorfe " è il linguaggio a determinare i limiti del nostro mondo, a costruire la nostra realtà[4]. Non ho dovuto imparare il linguaggio scritto prima di poter compitare quello che volevo dire. Il mio futuro, prima che mi ammalassi, era senza limiti. I limiti sono cominciati quando mi sono svegliata, dopo l'operazione, senza un linguaggio e ho dovuto ricostruire le mie realtà.

Il mio linguaggio è un linguaggio del silenzio, è un linguaggio della disabilità, ma è anche il linguaggio degli uomini e delle donne.

Il linguaggio del Silenzio.

Il linguaggio del silenzio è un linguaggio stupendo. Un neonato ce l'ha, ma lo perde non appena acquisisce il linguaggio vocale. Per tanti aspetti è un linguaggio naturale. Inoltre è un linguaggio potente. Tutti usano il silenzio come linguaggio, specialmente nei momenti di dolore, rabbia, frustrazione e stanchezza. Comunque per gli utenti di CAA, è parte della loro vita. Il silenzio è la nostra tregua nella battaglia per cercare di essere ascoltati.

Noi, come *speaker* non verbali, ci aspettiamo una certa percezione extra sensoriale (ESP *in inglese*) dagli altri, quando comunichiamo con loro, e poiché le persone non conoscono ancora a fondo l'ESP, siamo destinati ad accettare le interpretazioni (che sono soprattutto fraintendimenti) del nostro silenzio, dei nostri desideri e bisogni.

Pertanto, non avendo un partner comunicativo con un'abilità super-umana, siamo costretti a comunicare più costantemente. La gioia della prima volta in cui viene trasmessa la comunicazione è indescrivibile.

---

[1] Rich, Adrienne tratto da "Cartographies of Silence " in The Dream of a Common Language, Poems 1974 – 1977 (WW. Norton and Company) 1978 p. 17.
[2] Grove Nicola e Smith, Martine "Language Development in AAC 2" in *ISAAC Bulletin* Number 50, November 1997, p. 3
[3] Spender, Dale Man Made Language (Routledge & Kegan, Paul) 1983 p. 139.
[4] Ibid.

Finalmente qualcuno sta ascoltando. Noi usiamo ancora il linguaggio del silenzio, ma meno frequentemente.

Io amo non parlare. Amo non dover parlare. Mi piace usare gesti o soltanto ascoltare, specialmente alla fine della giornata, quando il mio corpo è stanco e il mio braccio si sta addormentando! I nostri corpi hanno molto da dire su come comunichiamo. Ho sempre pensato di essere avvantaggiata rispetto a questo, poiché avevo mobilità e un movimento flessibile del braccio. Poi è intervenuta la lesione, dovuta all'eccesso d'uso e come conseguenza ulteriori limiti nella comunicazione. Ogni volta che mi sembra di riuscire in questo mondo, mi ricordo che sono disabile.

Il linguaggio della disabilità

La disabilità è un linguaggio in sé, è un linguaggio di corridoio, accessibile, dei medici, degli stupidi, mobile, chiassoso, frustrante e in sé è un linguaggio del silenzio. Comunque, come dice Adrienne Rich "da non confondere con nessun tipo di assenza"[5]. Non possiamo essere ignorati anche se la società vuole che il disabile sparisca. Per molti aspetti il linguaggio della disabilità è anche il linguaggio della dipendenza. Siamo in grado di sopportare la dipendenza fisica[6]. Può non piacerci, ma lo accettiamo.

Siamo normali, vogliamo partecipare pienamente nella vita, desideriamo compiere i nostri ruoli sessuali[7]. Attraversiamo i normali conflitti adolescenziali con i nostri genitori[8], per quanto siamo consapevoli della nostra dipendenza e la nostra ribellione adolescenziale appare in forma moderata.

All'interno del fatto di voler riconoscere la nostra dipendenza, c'è qualcosa dentro di noi che ci richiama ad azioni di indipendenza. Ci teniamo le cose dentro per proteggere le nostre famiglie dal dolore[9] Ricordo i miei 5 anni vissuti in Istituto. Li ho sopportati perché sapevo che non avrei mai avuto la stessa possibilità di una educazione, rimanendo isolata nella nostra fattoria e non volevo far sapere, alla mia famiglia, quanto soffrissi. All'Istituto non c'era permesso piangere e dovevamo mangiare tutto quello che c'era nel piatto. Ricordandomi di quel periodo, mi meraviglio di come sopportavamo gli abusi verbali e l'intimidazione da parte di quelli che avevano autorità.

La mia famiglia non ha mai conosciuto la dimensione del dolore che mi portavo dentro e credo di non aver mai conosciuto il loro dolore, per la lontananza di un membro della famiglia. Parlando recentemente con degli amici che condividevano il dormitorio con me, ho scoperto che avevamo reazioni molto simili, la notte piangevamo in silenzio sotto le nostre scoperte. Non utilizzavamo la comunicazione di cui disponevamo per condividere il nostro dolore. Non era un ambiente di condivisione perché venivano sempre sorvegliati e ascoltati dai nostri caregivers, dai nostri insegnanti, dai citofoni, dalle gerarchie istituzionali. Non disponevamo di nessuno spazio privato.

Due mesi dopo l'ultima operazione, quando riacquistai una certa mobilità, i miei genitori mi insegnarono il linguaggio dei segni. Il mio medico, inizialmente, pensava che in questo modo avrei perso la voglia di parlare, se ci fosse stata qualche possibilità, non avendo potuto salvare il nervo che collegava il cervello alle corde vocali. Mio padre disse, semplicemente al medico: "Se c'è qualche possibilità perché Meredith possa parlare, lei lo farà". Qualche mese più tardi quando entrai in Istituto, la storia era già trapelata. Non mi era permesso usare il linguaggio dei segni e fui decisamente scoraggiata dal cercare di usarlo. Guardando indietro, ora urlo dalla rabbia per l'ignoranza di coloro che avevano autorità nell'Istituto. Comunque ho vinto e, nel momento in cui ho lasciato l'Istituto, l'uso dei gesti è diventata una modalità di comunicazione integrale.

L'attenzione si sarebbe dovuta concentrare sulla comunicazione e sullo sviluppo di un metodo che avrebbe dovuto aumentare le mie capacità linguistiche. Invece fui invece soffocata e sottoposta ad intimidazione. Ancora oggi sono facilmente soggetta ad intimidazione, avendo vissuto in un ambiente di Istituto.

Quando le persone mi dicono che parlo troppo o che il mio spelling è sbagliato, non si preoccupano del fatto che l'ausilio ha bisogno di uno spelling fonetico. E allora io mi chiudo in un guscio.

Riconosco la difficoltà della persona che mi ascolta[10]. Io lascio che sia lei ad avere il ruolo dominante. Intervengo, soltanto, quando l'interpretazione sta andando nel modo sbagliato o quando chiedo di chiarire un punto. A volte devo accettare che le persone si stanchino di ascoltarmi, sia quando uso il linguaggio dei segni, che

[5] Rich, Adrienne op.cit.
[6] Hillyer, Barbara - Feminism and Disability, 1993 p. 10.
[7] Ibid,p. 12.
[8] Ibid.
[9] Ibid, pag. 146
[10] Ibid, pp 4 - 6

quando devono ascoltare la temibile monotonia. Cambio modalità se posso, ma è molto frustrante e noioso quando sto cercando di comunicare un messaggio e, la persona che mi ascolta, si stufa.

Gli utenti di CAA devono essere flessibili nella loro comunicazione e, dove è possibile, aiutare i loro ascoltatori. Fui colpita da questo quando diedi il regalo di compleanno a mio nipote di quattro anni. Volevo dirgli qualcosa che riguardava il regalo e cominciai a fare dei gesti. Suo padre,Rhys mi guardò e disse"fai sempre così?". Quando sono con lui devo usare il tipo di comunicazione appropriata a lui, che dovrebbe essere quella attraverso il Lightwriter. Gli utenti di CAA devono essere consapevoli non soltanto dei loro limiti, ma anche di quelli di chi ascolta.

Nel riconoscere i limiti dei nostri ascoltatori, dobbiamo fare i conti con quelli del nostro linguaggio.

Nel nostro linguaggio ci sono dei limiti fisici insoliti. Questi limiti si presentano in forme variabili. Solo dopo che sono state prese in considerazione tutte le variabili dell'educazione, dei finanziamenti, dell'accesso alle risorse, dei credi religiosi e della mobilità dei nostri corpi, che noi capiamo fin dove possiamo conoscere l'ampiezza del linguaggio.

I credi religiosi possono porre un limite alla comunicazione, specialmente, quando i genitori credono che Dio o Allah curerà il bambino o quando gli Anziani di una comunità religiosa proibiscono la tecnologia[11].

Nonostante i grandi progressi della tecnologia riguardo gli ausili di comunicazione, essa ha ancora i suoi limiti. Essere disabile è costoso: un sistema di comunicazione " a basso prezzo " può costare 2500 Dollari!Sono fortunata ad avere un bravo datore di lavoro disposto a pagare gli ausili utili per il mio lavoro e a lasciarmeli portare a casa. Esiste poi, un altro limite, quando una persona non può accedere alla tecnologia. Conducevo una vita autonoma con il mio "Canon Communicator", pensando che non esistesse nulla di meglio per i miei bisogni comunicativi. Fu quasi per caso che, nel 1993, venni a sapere della "Conferenza sulla Tecnologica per le persone disabili". Mi si aprì tutto un mondo nuovo sulla tecnologia e fui costretta, forse un po' controvoglia, a rientrare nella network della disabilità, essendomi resa conto di aver bisogno di rimanere aggiornata sui nuovi progressi.

Insieme all'accesso sopraggiunge anche il bisogno di accedere a sovvenzioni e finanziamenti. Esistono parecchie persone che non possono accedere alle risorse necessarie. Internet rappresenta un grosso aiuto per i disabili per accedere all'informazione, ma questo comporta una grande spesa e, inoltre, è necessaria buona abilità di letto-scrittura.

Con la tecnologia è necessaria una conoscenza tecnica e una buona abilità di letto- scrittura. Fortunatamente nel mio lavoro abbiamo una sezione di Informatica Tecnologica e, anche se al momento, si sta andando verso la privatizzazione, io ricevo un budget separato, grazie alla legge sulle pari opportunità di lavoro (EEO). Sono sicura che, sia che ci siano o che non ci siano i fondi della EEO, le persone del Servizio di Informatica saranno sempre disposti ad aiutarmi. I numeri di telefono dei miei fornitori locali della tecnologia per la riabilitazione sono nel mio cassetto al lavoro, se mai dovessimo rimanere bloccati.

La tecnologia da sola non è una soluzione, l'istruzione è vitale. L'istruzione ci aiuta a comunicare. Se sappiamo leggere e scrivere, è più facile comunicare. Io sono stata fortunata ad aver ricevuto una buona istruzione di base, prima di perdere la mia voce e di perdere, di fatto, due anni di scuola. Fu allora che ho dovuto affrontare, per la prima volta, i problemi reali riguardanti l'accesso e la mancanza di risorse per il disabile. Dovevo andare in una scuola (e in un Istituto) distante 145 miglia dalla mia famiglia. Non era una scelta. Ho dovuto lottare per continuare ad avere lezioni di matematica dopo gli otto anni, perché mi dicevano che la scuola non aveva maestri qualificati. È difficile cercare di essere indipendente, ed è per questo motivo che la disabilità ha un suo linguaggio di dipendenza, di mobilità, di educazione, di credi religiosi, di accesso alle risorse, ai finanziamenti, ai Servizi e alla difesa dei diritti. Ho passato, molti anni della mia vita, lottando per quella parte di qualità di vita che avrei avuto, se non fossi stata disabile. Il rendere possibile la mia comunicazione, ha avuto una grande parte in questo viaggio.

Il Linguaggio degli uomini e delle donne

Fortunatamente il linguaggio non è fatto solo di parole. Il linguaggio comprende i sentimenti, l'intonazione, i gesti e i generi (maschile e femminile). I generi ci sono quando uomini e donne usano lo stesso linguaggio in modo diverso. Comunque, il modo in cui gli utenti di CAA traducono la parte non verbale del linguaggio, è

[11] Kendall, Chris & Farral, Jane "A Tour of the world" in Worldin Downtown Glenroy , Extended Abstracts in Conference Papers, 3rd National AGOSCI Conference Melbourne, Australia October 25th- 27th 1996,p. 35.

qualcosa di diverso da come le persone, che parlano traducono il linguaggio. Pertanto dobbiamo stare molto attenti a come usiamo il nostro linguaggio.

Inizialmente l'argomento di questo documento doveva essere: " il Genere nella Comunicazione Aumentativa ", di solito le persone chiedono: "Che cos'è aumentativo?". Eppure una persona mi ha chiesto: "Come può un linguaggio aumentativo avere un genere?" La persona che aveva fatto la domanda non era femminista, e io le ho risposto "Ma l'utente ce l'ha "……Spesso ci si dimentica che il linguaggio si è sviluppato lungo i secoli e le persone hanno dovuto inserire i generi per una ragione. Ci si dimentica, quasi sempre, che, in ogni utente di CAA c'è un sesso. Pertanto i generi devono esistere nella CAA anche se, la tecnologia della CAA, potrebbe sembrare di genere neutro. I generi nel linguaggio rappresentano una nuova area della ricerca femminista. Soltanto 20 anni fa che Dale Spender, portò in luce l'argomento nel suo libro "Gli uomini hanno creato il linguaggio"[12].

Questa parte del documento non è uno studio approfondito, ma è l'inizio di un pensiero cominciato nel momento in cui, ho capito l'aspetto socio linguistico del linguaggio che uso.

Ci devono essere due elementi che possono influenzare la Comunicazione Aumentativa e Alternativa, prima di tutto la parte fisica e poi quella sociologica. C'è molta sovrapposizione e la mia divisione tra le due aree, rimane per il momento soggettiva.

Influenze Fisiche

Il mio linguaggio personale, quello che uso con la mia famiglia e con alcuni buoni amici, è il linguaggio dei segni. In esso sono presenti il linguaggio dei segni Inglese, Auslano (il linguaggio dei segni australiano) e quello familiare. Mia sorella minore, che non mi ha mai conosciuto come parlante, aveva quattro anni quando capì che non potevo parlare e questo avvenne, solamente, perché si rese conto che il gatto non poteva parlare. Fino a quel momento, il linguaggio dei segni era stato così naturale per lei, che non aveva capito che io non potevo parlare.

È sorprendente come ci siano persone che sono intimorite dal linguaggio dei segni e, per me, in special modo, è evidente come siano pochi quelli che dedicano del tempo per impararlo. Coloro che usano la Comunicazione Aumentativa e Alternativa vi diranno com'è difficile avere una conversazione privata, usando un ausilio di comunicazione. Cerco di dimenticare tutte le volte in cui, mentre stavo usando il mio Canon Communicator, le persone venivano avanti e leggevano la mia conversazione, arrivando al punto di cercarla nel bidone della spazzatura.

Recentemente per me è stata una grande gioia vedere che un'amica che non vedevo da quindici anni, si ricordava ancora il linguaggio dei segni. Da bambini e da adolescenti condivideranno la stessa stanza da letto in un Istituto, pertanto io non dovevo esserne sorpresa. Molto spesso si dice che: "le donne parlano più degli uomini", ma non è vero[13].

Quante volte si dice a un utente di CAA : "Parli troppo". Mi arrabbio ogni volta che viene pronunciata questa frase, io dico 10 - 15 parole al minuto, mentre le persone che parlano ne dicono 170 - 200 al minuto. Come posso far capire loro che dicono molte più parole in dieci minuti rispetto a quelle che io riesco a dire in un giorno? Come faccio a dire alle persone che è faticoso parlare e che, la mia spalla, è bucata per l'eccessivo uso. Se non volete che io parli, non parlerò. È così facile non parlare!

Noi ascoltiamo. Siamo esperti del linguaggio. Comunque, quando cerchiamo di esprimere le lettere in parole e frasi, non viene bene. Non abbiamo l'intonazione, non ce ne possiamo andare con ironia, ci dobbiamo ricordare che una sola lettera fuori posto può far tornare indietro di mesi. Ho cercato di essere ironica, ma ho solo ferito le persone. Ho pensato che l'ambiente era adatto per essere ironica, ma senza intonazione non funzionava.

Un giorno al lavoro, ho ricevuto una telefonata da un cliente, ho concluso la telefonata digitando TFYC, pensando che fosse "Grazie per la chiamata", ma invece uscì fuori "Stupido"! Devo aver premuto TYCYC. Così ciò che pensavo di aver detto non era il messaggio che avevo riprodotto.

Ho compassione per il mondo dei sordi, la gente li accusa di essere sgrammaticati, ma il loro linguaggio è così. Anch'io vivo in due mondi, uno in cui il linguaggio scritto deve essere preciso e l'altro fatto di scorciatoie. Le due parti del mio cervello lottano tra di loro, e io in qualche modo rimango sana.

[12] Spender, Dale op. cit.
[13] Tannen, Deborah , "You Just Don't Understand" (Random House), 1993

Il meccanismo con cui si richiama una parola è un mistero. Mentre io apprezzo il richiamo di una parola, neesistono alcune strampalate. Sul mio Lightwriter io ho il richiamo dopo aver scritto tre lettere, perché con meno lettere il risultato è troppo bizzarro. Spesso usavo la parola "virtualmente", ma mi resi conto che, digitando V-I-R, appariva la parola "vergine". Quindi, come aggiunta al mio mondo schizofrenico, ora evito la parola "virtualmente". È troppo imbarazzante se qualcuno che sta guardando lo schermo, dalla mia parte, vede apparire il richiamo di "vergine". E' doloroso quando devo dire una parola, che non ho mai vista scritta prima e le persone ridono di Me, per averla composta sbagliata. È doloroso quando sto per dire una parola e l'ausilio fa delle cose divertenti e le persone mi sgridano. E io dico "È l'ausilio", ma loro rispondono: "Un cattivo lavoratore dà la colpa ai suoi attrezzi!". Mi ritiro in silenzio e penso tra me " Perché prendersela?".

Il nostro linguaggio è influenzato dall'ambiente. Il linguaggio che usiamo a casa è diverso da quello che dobbiamo usare al lavoro ed è ancora diverso da quello che usiamo nel nostro tempo libero. Sappiamo tutti che il linguaggio usato allo stadio durante una partita di calcio è molto diverso da quello che usiamo altrove. Comunque, le possibilità di partecipare in questi ambienti diversi possono essere limitate, di conseguenza, perdiamo la possibilità di sperimentare il linguaggio nella sua pienezza.

Aspetto sociologico

Nel campo della comunicazione, poiché la maggior parte dei terapisti e del personale è di sesso femminile, sarebbe interessante, fra qualche anno, vedere se c'è stata qualche influenza negli utenti uomini e che cosa essa ha comportato. Forse ci renderemo conto che i bisogni comunicativi degli uomini e delle donne sono diversi. Anche se sono convinta che ogni influenza femminile sul linguaggio può essere solo positiva, sono anche consapevole del fatto che, essendo una persona disabile, la mia sessualità è stata ignorata e perfino scoraggiata. Credo che dobbiamo essere consapevoli del fatto che i bisogni comunicativi della persona possono essere diversi a seconda del sesso.

È difficile dare un genere alla CAA, assumiamo le caratteristiche di entrambi i sessi nel nostro linguaggio, senza tener conto del nostro sesso. Credo che, come utente di CAA, ho dovuto assumere un genere maschile e ho avuto bisogno di usare uno stile più maschile. Questo nonostante fossi circondata da una forte presenza femminile. Tuttavia sessualmente, questo mi fa soffrire, io non ho scelta quando la scelta è tra comunicare e recitare l'uso femminile del linguaggio. Sembra esserci un gap tra l'identità fisica di me stessa e l'identità che manifesto con il mio ausilio di comunicazione.

Jhon Gray nel suo libro "Gli uomini vengono da Marte, le donne da Venere[14]" dice che, sebbene gli uomini e le donne parlino lo stesso linguaggio, quello che dicono ha un significato diverso anche se volevano dire la stessa cosa[15]. Quello che dice una persona e ciò che sente una persona di sesso opposto sono due cose diverse. Penso che il linguaggio della CAA derivi completamente da un altro pianeta, perché nel nostro linguaggio c'è traccia di entrambi i sessi. Personalmente a me piace Saturno.

Uomini e donne usano il linguaggio in modo diverso, gli uomini sono diretti, mentre le donne sono più sottili[16]. Quindi gli uomini e le donne sentono le cose in modo diverso. Gli uomini si aspettano di sentire le cose direttamente e possono non cogliere la sottigliezza del messaggio e viceversa. Qualcuno dice "Sei occupato?", poi a seconda di chi l'ha detto e di chi lo ascolta dipenderà il significato della domanda. Si dice che gli uomini vedano gli altri come avversari e sentano il bisogno di proteggersi per la paura di essere superati[17]. Le donne, dall'altro lato, cercano di avere una vicinanza e tendono a salvaguardare l'intimità evitando l'isolamento. Gli uomini e le donne hanno obiettivi diversi, gli uomini lottano per l'indipendenza tramite l'apparente opposizione; le donne lottano per l'intimità attraverso l'apparente legame[18].

Come utente di CAA, io sono sia sottile che diretta. Sono diretta quando minimizzo le parole che dico, sono sottile quando mi nascondo dietro le mie parole. Chiedo "Sei occupato?" e, se mi risponde di si, mi ritiro. Ho troppa paura di chiedere direttamente: "Potresti farmi questa telefonata importante? ".

Le barriere della Comunicazione Aumentativa e Alternativa

[14] Gray John, "Man are from Mars Women are from Venus", 1992.
[15] Ibid.
[16] Tannen, Deborah op. cit.
[17] Ibid.
[18] Ibid.

Gli utenti di CAA devono superare le frustrazioni dovute a quando le persone non ascoltano quello che diciamo. La gente non sta ad ascoltare quello che abbiamo da dire, non ha pazienza. Quando devono leggere il nostro discorso, potrebbero non leggerlo correttamente. Noi siamo soggetti a interpretazioni sbagliate. La Comunicazione Aumentativa funziona in ambienti tranquilli, in posti rumorosi è inutile. Molto dipende dal sistema che uso e se l'interlocutore mi sa capire. Mio padre non riesce a capire sempre il Lightwriter per telefono, ma capisce bene il sintetizzatore vocale "Multivoice ". Inoltre vivendo in Australia, le persone hanno bisogno di tempo per abituarsi all'ausilio DEC Talk con accento Americano.

Nel DEC Talk le gamme di voci femminili sono molto limitate. Questo implica che, per quanto riguarda la comunicazione tramite la tecnologia, il 95% delle donne usa il sintetizzatore "Betty". Io uso le altre voci solo quando vado alle feste o sono con i bambini. Ai bambini piace la voce "Harry". "Paul" è la migliore voce per il telefono, altrimenti devi avere con te il Multivoice.Multivoice è il migliore sintetizzatore. Quando telefono a mia sorella con il Lightwriter, mi chiede di mettere" Paul", di solito io mi rifiuto perché lo ritengo un insulto alla mia femminilità. Deve essere un messaggio veramente importante per costringermi a cambiare voce. Ho sentito che il nuovo "Laureate" offre una migliore gamma di voci femminili con accento Britannico. Penso che sia ora che i nostri ingegneri australiani lavorino su un sintetizzatore vocale con accento australiano!

Devo accettare il fatto che ci sarà sempre una piccola percentuale di popolazione che criticherà la disabilità fisica o cognitiva e che sosterrà che non potrai comunicare.

I segreti dell'utilizzo della CAA

Per le persone disabili è naturale costruirsi delle difese ed evitare dei legami per impedire che ciò, in futuro, possa essere causa di sofferenza. Ho già detto come gli utenti di CAA trovino difficile fare delle conversazioni intime e quindi cerchino altre modalità di linguaggio, ad es. il silenzio, il linguaggio dei segni o scrivendo a mezz'aria. Evitiamo di perderci in chiacchiere ed è in questo che si basa prevalentemente l'intimità. In un recente studio sulle interazioni tra gli utenti di CAA e i loro colleghi di lavoro si è evidenziato come gli utenti di CAA usino una parola per rispondere[19] e, a meno che l'interlocutore non sia disposto a mantenere la conversazione, l'opportunità di chiacchierare finisce in fretta.

I pettegolezzi e i segreti sono una parte importante per creare delle amicizie[20], specialmente fra donne. Fa parte della "gioia del coinvolgimento[21]", e ciò comprende dettagli irrilevanti[22]. Gli utenti di CAA, tralasciano gli irrilevanti dettagli, principalmente per il tempo richiesto e perché sanno che stanno rubando del tempo all'altra persona. È difficile superare questa iniziale "paura" di dover richiedere troppo tempo all'interlocutore. A volte succede anche con la famiglia, sai che loro si stancano a leggere, ascoltare e capire. Gli utenti di CAA vogliono produrre il messaggio con il minor numero di parole possibili (questa è una caratteristica maschile[23]).

Anche le donne usano un linguaggio indipendente, ma solo in un contesto di amicizia e può diventare molto invadente. L'esempio che porta Deborah Tannen è quello di una donna che dice: "Sono innamorata di un ragazzo" e l'altra donna le chiede: "Ci vai a letto?[24]". Quando leggo questa frase mi viene da ridere, perché noi utenti di CAA lo facciamo sempre, dobbiamo parlare 10 gradini avanti per sentire che stiamo mantenendo la conversazione, risparmiando tempo e dettagli. Ciò fa parte della necessità di gioire del coinvolgimento con gli amici senza eliminare la conversazione anche se sta andando avanti. A volte introduco la mia conversazione con: "Ho bisogno di lamentarmi" (se sono annoiata) o con "Gli ultimi pettegolezzi" o con "Mi lamenterò" per far sapere al mio interlocutore o interlocutori che ho bisogno di una conversazione privata o di una interazione amichevole.

Quando comunico normalmente, di solito mi aspetto che l'interlocutore conosca ciò di cui sto parlando, senza il bisogno di aggiungere altre parole. La maggior parte delle volte non funziona e devo addentrarmi in lunghe spiegazioni, usando più parole di quelle che ritenevo necessarie per spiegarmi correttamente la prima volta. La morale è " Conosci il tuo interlocutore ".

I meta-messaggi si hanno quando dici o non dici una cosa, ma dall'espressione o dal tono di voce si capisce che stai dicendo qualcosa di più[25]. Gli utenti di CAA, come normali speaker, usano molto i meta - messaggi. Anche

[19] Balandin S., & Iacono (1997) Impact study of a socially valid vocabulary of employees with a severe communication impairment and their non disabled peers. Report of Office of Disability, Commonwealth Department of Haealth and Family Sevice.
[20] Tannen, Deborah, op. cit.
[21] Ibid.
[22] Ibid.
[23] Spender, Dale, op. cit.
[24] Tannen, Deborah, op. cit.
[25] Ibid.

noi siamo chiari e concisi con le nostre parole ma, all'interno di esse, c'è quasi sempre un altro messaggio. Un esempio potrebbe essere se dico: "Ho freddo", e potrebbe essere: "Ho freddo e vado in un posto più caldo", oppure " In verità non ho freddo, ma mi voglio allontanare da te ". Le donne usano di più gli avverbi qualificativi, "forse", "può darsi"[26]. È difficile sapere dove si collocano gli utenti di CAA a riguardo. Nella mia mente io li utilizzo abbastanza, ma ciò che esce fuori è una breve frase maschile[27]. Accetto anche il "ma" come mia parola preferita, forse è più un tratto di personalità che un tratto sociolinguistico. Forse perché ho perso la mia voce a 10 anni e non ho mai perso l'abitudine, tipica dei bambini, di usare il "ma", per difendersi ancora dall'autorità dei genitori e dei maestri.

Quando vengo provocata verbalmente, mi chiudo in un guscio, come ho detto precedentemente parlando dell'effetto della vita in istituto. Preferisco difendermi con la scrittura. Di solito la rabbia scompare prima che io inizi a scrivere, in quel caso non scrivo, ma se la rabbia rimane devo scrivere. Vi dirò che, questo è un comportamento rischioso, da non usare se uno non è preparato ad accettarne le conseguenze. La più grave conseguenza potrebbe essere la perdita di una amicizia.

Scrivere questo ultimo paragrafo mi ha fatto molto male, perché ho pensato alle volte in cui mi trovavo lì e ho dovuto subire un attacco verbale e, anche se avevo scritto la mia difesa, l'altra persona si è offesa. Ci sono, due metri diversi di giudizio da qualche parte e numerose conseguenze per normali speaker contro utenti di CAA, (per non parlare dell'immenso gap comunicativo tra un uomo che parla e una donna utente di CAA), ma io ho pagato un prezzo alto e non vorrei analizzarlo più.

La difesa verbale non è il mio forte. Posso difendermi, ma preferisco non dire cose che potrebbe provocare una brutta situazione. Mi ricordo una volta, sono entrata in un magazzino di scarpe e ho dovuto attendere 15 minuti per essere servita, chiedendo due volte con il mio Lightwriter " qualcuno mi può servire? ", alla fine sono uscita in lacrime. Come dice mia sorella, è in momenti come questi che ci vorrebbe Richard Gere[28]! Quando mi impongo dicendo all'impiegata di banca "Non sono stupida!", mi sento in colpa perché quasi si mette a piangere dall'umiliazione.

A volte mi sento imprigionata dal mio linguaggio. Sono istruita, ma chi mi ascolta capirà quello che sto dicendo? Questo succede specialmente quando scrivo ciò che sto dicendo. Una volta in un colloquio di lavoro ho usato la parola "riassunto", (che si trovava sul mio Canon Commuicator "), nessuno ha capito che cosa avevo scritto. Anche con la mia voce aumentativi, cerco e verifico i suoni della parola prima di usarla o come ho detto prima, controllo che cosa ho detto, prima di schiacciare " Enter "- potrei rischiare di chiamare un cliente " tonto ".

Sono imprigionata dal linguaggio scritto, nessuna espressione ad eccezione di quella che posso esprimere nel momento in cui la dico. È duro essere limitata dagli aspetti semantici quando c'è molto di più nel linguaggio, l'intonazione e l'espressione. Come puoi esprimere la rabbia a parole, con l'aspettativa sociale della razionalità (e la società si aspetta che il disabile sia sempre felice) e con la voce da robot?

Un altro problema nella CAA è imparare e sapere quando è il momento di intervenire. Ci sono molti momenti in cui io voglio dire qualcosa di importante e non si crea il momento giusto nella conversazione per inserire il mio punto di vista. Mi ricordo solo una volta nella mia vita di essere stata così determinata per farmi ascoltare, al punto di urlare, chiedendo a tutti di stare zitti, costringendo qualcuno a leggere il mio messaggio (quando avevo il Canon Comunicator) e poi andandomene via infuriata. È' interessante sapere che il 98% delle interruzioni in una conversazione sono fatte dagli uomini[29]. Come donna proveniente da una famiglia educata e che ha vissuto in un'istituzione intimidatoria, è stato molto difficile abituarmi all'interruzione, quando sono passata alla comunicazione aumentativa. Con il Canon Communicator potevo solamente passare il pezzo di carta a qualcuno per interrompere, quando nasceva un gap nella conversazione.

Finalmente, usando un ausilio di CAA con l'uscita in voce ho avuto il controllo della mia voce. In ogni caso ci vuole del tempo per inserire il messaggio e quando schiacci Return durante un gap nella conversazione, ci vuole sempre del tempo per far scorrere il testo. Quindi quando sono pronta a parlare inevitabilmente interrompo qualcuno.

---

[26] Spender, Dale, op.cit.
[27] Ibid.
[28] Dal film *Pretty Woman.*
[29] Spender, Dale, op. cit.

A dire il vero una volta è stata la mia direttrice al lavoro a farmi interrompere. Ci trovavamo ad un meeting di ricerca nazionale, c'erano solo tre donne nella stanza e più di dieci uomini. Le tre donne eravamo la bibliotecaria, la mia direttrice e io. Durante lo svolgimento del meeting ci rendemmo conto che noi sapevamo molto di più ed eravamo più aggiornate di qualsiasi altra persona presente nella stanza. Lottavamo per avere la parola. Alla fine la mia dirigente mi ha detto: "li devi soltanto interrompere". È stata una grande lezione per me, non soltanto riguardo al galateo della comunicazione Aumentativa, ma anche riguardo al sesso femminile e maschile.

Di solito le abilità comunicative sono considerate "come obiettivi validi e altamente desiderabili[30]". Fa parte degli obiettivi sociali e della partecipazione nella comunità[31]. Dobbiamo lottare per questo, anche se c'è sempre la tentazione di ritirarci nel nostro sicuro mondo e di non comunicare. **Noi vogliamo parlare !!!!!!!**

Dale Spender conclude il suo libro " Gli uomini hanno creato il linguaggio " parlando della difficoltà di dare autorità alle donne, visti i limiti del linguaggio e il fatto che nessuno è stato in grado di separarsi da questi limiti[32].

Mia sorella lo ha notato in una riunione a cui era presente, le donne erano in maggioranza, ma gli uomini parlarono ventidue volte e le donne soltanto sei. Penso che accadrebbe la stessa cosa se in una stanza in cui ci fossero presenti trenta utenti di CAA e venti speaker. So che le persone parlanti parlerebbero molto più spesso.

Conclusioni

Siamo tutti degli individui e tutti usiamo il linguaggio in modo diverso. È la stessa cosa per gli utenti di CAA. Questo articolo, in qualche punto, ha fatto delle generalizzazioni sul linguaggio della CAA. Queste sono mie impressioni che derivano dall'uso della CAA e dall'interazione con altri utenti di CAA e anche con il mondo "verbale ".

Malgrado i limiti del nostro linguaggio, il potenziale dentro le persone è così grande che il linguaggio non ha importanza, ciò che importa è la competenza comunicativa.

Che posizione occupiamo noi, utenti di CAA? Sentiamo la mancanza della pienezza del linguaggio e forse anche un po' della sua bellezza. Usiamo il linguaggio efficacemente, qualche volta a nostro danno, attraversiamo i confini dei generi conosciuti e dei linguistici turbati, stiamo sviluppando le nostre regole. Usiamo i limiti del linguaggio che abbiamo e lo esploriamo. Usiamo lo stesso linguaggio dei parlanti, ma in modo diverso.

Forse proveniamo davvero da Saturno!

Meredith Allan

Traduzione a cura di Aurelia Rivarola
per gentile concessione del Centro Benedetta d'Intino – Milano

[30] Elder Pamela S. & Goossens Carole : *Engineering environnement and training to communicate* (Pubblicazioni della Conferenza sulla Comunicazione Aumentativa del Sud est)
[31] Ibid.
[32] Spender, Dale, op.cit

CIAO A TUTTI,
IO SONO HEATHER SLATTERY

di
Heather Slattery(Australia)

Relazione WORDS+
ISAAC 2000, Washinghton

CIAO A TUTTI, IO SONO HEATHER SLATTERY

INTRODUZIONE

Ciao a tutti , io sono Heather Slattery. Sono arrivata fino a qui dall'Adelaide nel Sud dell'Australia perché ho vinto l' ISAAC 2000/Words+ , borsa di studio per un utilizzatore.

Io sono un'attrice e scrivo le sceneggiature e per ragioni di sicurezza, quando recito uso il nome di Heather Rose.

Per anni io ebbi milioni di persone che mi umiliarono così decisi che valeva la pena fare qualcosa . Volevo creare una sceneggiatura, ma non un'altro film sentimentale sui disabili, volevo fare un film sexy, forte che mostrasse il mondo reale.

L'argomento che andrò a presentare qui alla conferenza ISAAC riguarda la mia esperienza mentre scrivevo la sceneggiatura e durante la produzione del film. Includerò una discussione relativa agli ausili con uscita in voce che ho usato mentre giravo il film e altri usati durante la mia vita.

Il nome della mia presentazione è " Dance me to my song "- la mia esperienza mentre scrivevo e recitavo in un film acclamato dalla critica.

Ho cominciato i miei studi alla scuola di Ashford nell'Australia del Sud , e allo stesso tempo vivevo in .una casa di cura in Somerton. Vivevo e studiavo lì finché non fu costruito il centro per giovani disabili nei dintorni di Regency Park. Allora mi spostai nel villaggio residenziale, che fu costruito nei pressi della nuova scuola che stavo frequentando. L'intero palazzo fu costruito per provvedere a persone con disabilità e includeva una piscina, una palestra, le scuole e le abitazioni.

Vivendo a Regency Park io trascorrevo un sacco di tempo con i miei nonni,Nan e Pop. Loro mi allevarono ed io ero solita andarli a trovare e stare con loro a casa loro.Fu Pop che per primo riuscì a comunicare bene. Egli fece tabelle di numeri e lettere quando avevo circa 7 anni. Io potevo prendere le parole e fare lo spelling usando queste tabelle. Le usavo sia a casa che a scuola.

Mentre ero a scuola in Ashford ed in Regency Park usavo una macchina da scrivere per scrivere i messaggi. Era un metodo di comunicazione estremamente lento, perché i tasti erano per me molto duri da schiacciare. Odiavo anche il sistema di cancellazione inserito nelle macchine da scrivere! non era per niente un buon sistema per comunicare, ma era l'unica cosa esistente in quel periodo.

Il primo reale strumento di comunicazione che ebbi fu un Canon Comunicator. Non parlava ad alta voce, ma io ero capace di scrivere messaggi che venivano poi stampati su carta. L'unico problema fu che quando mi fu data, non avevo nessun supporto o training per come usarla. Ma alla fine imparai ad usarla molto bene.

Lo strumento successivo al Canon fu un incubo! Si chiamava Handyvoice. A me non piaceva perché non aveva nessuna lettera ma soltanto numeri. Dovevo ricordare tre numeri di codice per ciascuna parola. Sebbene non mi piacesse per niente, il modo in cui l'ottenni fu realmente speciale per me.

Quando avevo circa 16 anni, andai in una discoteca a luci blu dove venivano organizzati dei parties danzanti dal dipartimento di polizia dell'Australia del Sud in Adelaide. C'era un gruppo musicale chiamato " The boys" che stava suonando. Feci una chiacchierata col capo gruppo quella notte.

Alcuni mesi dopo, Regency Park stava tentando di raccogliere soldi per l'Handyvoice così telefonai ad una stazione radio locale per sapere dove fossero i " The Boys". Essi furono d'accordo nel venire a Regency Park e a dare un concerto per raccogliere denaro per l'ausilio. Il concerto ebbe un grande successo ed anche il mio buon amico David Ward cantò quel giorno. Non sapevo che fosse così bravo sul palco. Il concerto raccolse abbastanza denaro per comprare l'Handyvoice, così mi sentii affettivamente legata ad esso anche se come ausilio in sé non mi piaceva. Dopo l'Handyvoice, quando avevo 23 anni, il successivo ausilio con uscita in voce fu l'Epson Real Voice. Avere l'Epson fu fantastico e cambiò realmente la mia vita.

Per la prima volta io potevo usare il telefono per parlare con le persone e mi sentivo come se potessi farcela da sola. Presi molta dimestichezza una volta che ebbi l'Epson . Alcune persone trovano difficile capire il

modo in cui dice le parole, ma non c'è niente che a me non vada bene in quell'ausilio.

Agli inizi degli anni '90 quando io avevo circa 25 anni, una mia amica venne a trovarmi a casa e mi disse che un'altra amica sarebbe comparsa nel film.

Mi disse che la " film corporation " stava cercando più persone disabili da inserire nella pellicola. All'inizio io dissi no perché avevo poca dimestichezza. La mia amica mi incoraggiò a proseguire e così feci .

Il film *Bad Boy Bubby*, parlava di un giovane uomo intellettuale disabile, che era stato chiuso a chiave lontano e deprivato dalle esperienze di vita. *Bad Boy Bubby* fu proiettato in tutto il mondo. Ricevette applausi dalla critica anche se presentava dei contenuti molto controversi. La parola migliore che io posso usare per descrivere come mi sentivo ad essere coinvolto nel film è "WOW." Provai un brivido a vedere le mie amiche ed io sullo schermo. Ero molto orgogliosa di ciò che la nostra piccola pellicola ottenne. Mi piacerebbe mostrarvi una parte di documentario video che fu fatto quando io fui coinvolta nel film *"Dance me to my song"* e poi parlerò con voi ancora un po' .

(frammento di video dell'infanzia e della storia di Heather)

CREARE LA SCENEGGIATURA

Alcuni anni dopo *Bad Boy Bubby*, io ebbi l'accesso a Internet a casa. Iniziai a chattare con altre persone disabili. Un giorno ci fu una persona chiamata Fred che usava la stessa mia tabella. Noi iniziammo a parlare e ci rendemmo conto di aver lavorato tutti e due sul set *Bad Boy Bubby*. Fred era stato il tecnico dei suoni ed io avevo preso parte ad una delle scene. Io fui ispirata dal lavoro di Rolf de Heer, che aveva diretto *Bad Boy Bubby* ed essendo guidata dai miei sentimenti e dalla mia idea, decisi che mi sarebbe piaciuto collaborare con Fred e creare una sceneggiatura .

Io fornii la maggior parte delle idee mentre Fred le batteva a computer. Alcune delle idee vennero dalla mia esperienza di vita, altre dall'esperienza di altre persone che io avevo conosciuto ed alcune dalla mia fantasia.

Il messaggio che io volevo trasmettere al pubblico era di come "le persone con disabilità abbiano gli stessi sentimenti e desideri degli altri". La sceneggiatura che Fred ed io creammo divenne il film *"Dance me to my song"*. La sceneggiatura fu conclusa in due anni e fu un lavoro molto duro. Fred aveva una sindrome da affaticamento cronico, che limitava la quota di lavoro che poteva fare. Io ebbi invece giornate creative quando le idee scorrevano e giorni frustanti quando i miei pensieri erano aridi. Mantenni la mia motivazione perché avevo in mente che un giorno mi sarebbe piaciuto lavorare ancora con Ralf de Heer.

L'ostinazione per questo sogno fu tale, da essere realizzato. Ralf non era sicuro circa la commissione del film, io dovetti realmente importunarlo. Decisi di invitarlo alla mia festa di compleanno, ci vollero alcuni drinks, ma io ottenni che lui accettasse di essere il direttore del film *" Dance me to my song "*.

GIRARE UN FILM

Girare un film fu emotivamente forte per me . Per la prima settimana di film piangevo tutte le notti. Per mesi prima che la ripresa del film iniziasse essi mi dissero che Sam Neill avrebbe recitato la parte di Eddie, io accumulavo speranze, ma egli non fu disponibile quando iniziammo a girare il film. L'altra cosa che io trovai difficile era quanto fosse duro per me recitare. Io ero stanca per la maggior parte del tempo e ogni scena doveva essere girata tre volte. Io dovevo scrivere ogni battuta tre volte sul mio ausilio. Il film fu ripreso dentro e intorno alla mia casa per un periodo di 5 settimane. Fu difficile non avere un po' di tempo tranquillo per me durante la ripresa del film., ma il positivo fu conoscere ciascuno realmente bene e formare amicizie.

Alcuni degli attori e dell'équipe venivano da Adelaide mentre altri da oltre mare e da altri stati. Alcune delle cose positive che emersero dall'esperienza di girare un film furono: crescere come persone,e sentirsi più sicuri di sé, sentirsi come se avessi fatto qualcosa di valido e formare una grande quantità di amici. Il rovescio della medaglia dell'esperienza fu che il mio Epson si ruppe durante la ripresa del film e fummo costretti ad interrompere mentre lo riparavamo e di come fosse stancante la ripresa del film.

Nessuno di noi si aspettava che il nostro film sarebbe arrivato al festival di Cannes, così noi fummo tutti eccitati e felici quando sapemmo la notizia.

(vorrei farvi vedere un altro pezzo di filmato che vi mostrerà che cosa fu girare un film)

CANNES

Per quanto riguarda Cannes io ero fiera di me. Avevo passato due settimane a preparare note sul film poi all'improvviso ricevetti una telefonata da Rolf de Heer che diceva che lui aveva bisogno del lavoro subito e che sarebbe arrivato al più presto. Quando arrivò Rolf mi disse che il nostro film sarebbe stato proiettato al festival di Cannes. Io ero molto scioccata. Rolf aveva portato una videocamera e l'aveva sistemata per raccogliere le mie reazioni relative al film. Io non ero così sicura di voler essere filmata in quel momento.

Io ebbi solo due mesi per preparare Cannes. L'aspetto più difficile fu ottenere una nuova carrozzina fatta in poco tempo. Poi ci furono altre cose quali plasmare un sedile per l'aeroplano e confezionare un abito. Fu faticoso e stressante, ma alla fine ne valse la pena. Io ero stata molto nervosa durante la notte del lancio del film in Adelaide e anche nel preparare la strada per Cannes. Ero veramente molto ansiosa. Infatti fu uno stato di panico. La notte prima della proiezione del film a Cannes, noi andammo ad un party, poi il giorno arrivò e fu tempo di realtà. Io ero molto scossa ! C'erano duemila persone in teatro inclusi i critici. Noi fummo mandati via dalla sala di proiezione all'inizio del film. Mentre ognuno stava guardando il film io ero molto nervosa. Stavo pensando tra me a "quante persone avrebbero potuto farcela a reggere un film emozionante come quello". La reazione al film fu meravigliosa. Le persone dicevano cose quali "E' brillante e stimolante".

Essi ci resero molto orgogliosi. Rolf il direttore, Joey Kennedy, John Brumpton , Rena Owen e la maggior parte dello staff avevano fatto il viaggio a Cannes per essere presenti alla proiezione, così potemmo partecipare insieme al successo.

Io ero molto felice, soprattutto perché il viaggio a Cannes era stato molto difficile per me. Sebbene la Quantas (i voli Australiani) fossero grandi, io ero scomoda sul mio sedile e fui in panico verso la fine del viaggio. Io pensavo che gli aerei avrebbero dovuto avere dei letti per persone disabili. Io avevo il mio Epson in cabina con me, il che significava che ero in grado di comunicare con gli altri attorno a me.

Il successo di *" Dance me to my Song "* a Cannes fece sì che nonostante i fastidi del viaggio, ne valesse la pena. Io rifarei tutto ancora se potessi e non cambierei nessuna parte della mia esperienza ... beh forse non berrei così tanto dopo la proiezione la prossima volta.

(Ho uno spezzone di filmato che vi mostra che cosa fu per me il viaggio a Cannes)

VERSO L'AUSTRALIA

L'onda del successo continuò, quando ritornai in Australia *"Dance me to my song"* ebbe la nomination per il premio del testo più originale dall'AFI (Industria del film Australiano) in Sidney. Io fui fortunata a viaggiare verso Sydney per la cerimonia di premiazione e sebbene non vinse, fu la più bella notte della mia vita. Fu la notte in cui incontrai e parlai con Sam Neill che io ritenevo essere un incredibile attore australiano. *Dance me to my Song* fu anche nominata per l'apprezzamento della giuria in Spagna e vinse . Vinse anche il premio letterario nel New South Wales nel '99 . Anche se ero consapevole che la pellicola fosse buona mi sorprese che avesse avuto un così grande successo. La reazione al film da parte delle altre persone disabili è stata buona. Non ho udito nessun commento cattivo sul film.

Il successo del film ha cambiato la mia vita. Ora io vedo ciò che voglio in modo molto più chiaro. Sono determinata a restare coinvolta nello scrivere sceneggiature e nel recitare, e sto lavorando ad un altra sceneggiatura. Voglio continuare a fare films che siano una sfida. Mi piacerebbe anche ritornare a fare l'insegnante di comunicazione che è ciò che facevo a Regency Park alcuni anni fa.

Ho avuto l'opportunità di viaggiare grazie al film e l'anno scorso andai a Chicago. Fu molto duro andare in America a causa dei forti pregiudizi razziali che mi turbarono molto. La vita è così diversa in Australia rispetto all'America. Io credo che noi abbiamo una maggior qualità di vita, c'è più comprensione.

Un punto a sfavore di tutta l'esperienza è che come risultato del fatto che le persone trovarono difficile capire la voce del mio Epson, furono avviate le procedure per un nuovo ausilio con uscita in voce senza che io ne fossi realmente d'accordo, e ancora adesso non ho deciso se preferisco utilizzare il mio vecchio Epson, probabilmente userò un po' l'uno e un po' l'altro.

CONCLUSIONE

Io credo che ogni cosa noi facciamo nella vita rispecchi le persone che sono più importanti per noi. Quando io ero piccola, Nan era solita portarmi ai giochi per bambini. Ciò ebbe un grande impatto su di me e fece sì che io volessi proseguire a recitare e scrivere come un adulto. Nan è ora molto vecchia e trova difficile capire i miei risultati.

Io spero, che ciò che ho detto oggi, incoraggerà altre persone a seguire i sogni che hanno nella vita. Ci sono alcune persone che vorrei ringraziare prima di finire.

Essi sono : ISAAC/ WORDS + per l'opportunità ed il premio
la compagnia aerea Neozelandese per avermi accolto qui

Desidero in particolare ringraziare la mia cara e buona amica Fiona, Pammi Raghavenda per il sostegno in itinere e la mia nomina iniziale, John Costello - per il suo aiuto qui in Washington

Ed un ringraziamento speciale agli amici australiani: Fran Gardiner e Michael Bebb del Servizio di Comunicazione e terapia e tutto lo staff che mi aiutò a far sì che tutto ciò divenisse realtà .

Io ringrazio inoltre tutti voi per essere venuti qui oggi a prendere parte a
questo importante momento della mia vita.

Grazie

Heather Slattery

Informazioni su "Dance Me to My Song" possono essere richieste a:
Vertigo Production: vertigo@adelaide.on.net

Traduzione a cura di Aurelia Rivarola
per gentile concessione del Centro Benedetta d'Intino – Milano

DUE REALTA':

COME LE CONDIZIONI SOCIALI
DELLE SOCIETA' INFLUENZANO LA
QUALITA' DELLA VITA DELLE
PERSONE CON DISABILITA'
(*DAL PUNTO DI VISTA PERSONALE
ED ECONOMICO)*

di
Solomon V. Rakhman,BBA

Relazione WORDS+
ISAAC2002, Odense, Danimarca

DUE REALTA': COME LE CONDIZIONI SOCIALI DELLE SOCIETA' INFLUENZANO LA QUALITA' DELLA VITA DELLE PERSONE CON DISABILITA'

(DAL PUNTO DI VISTA PERSONALE ED ECONOMICO)

Questa relazione è il frutto di quello che io considero uno dei maggiori obiettivi intellettuali della mia vita. Scandagliare le cause delle drammatiche differenze nella qualità della vita delle persone, particolarmente delle persone con disabilità, che io ho osservato e sperimentato, passando la prima metà della mia vita nella vecchia Unione Sovietica e la rimanente, costruendo con successo il mio sogno americano.

Questo è un tentativo di descrivere le cause delle immense differenti condizioni di vita nella vecchia Unione Sovietica e negli Stati Uniti. A tal scopo, prima di tutto io devo rendere noto lo scenario delle condizioni politiche ed economiche, come io le ho viste. Nella mia analisi dei due mondi immensamente differenti dove io sono vissuto, cercherò di essere il più obbiettivo possibile. Non è un compito facile, poiché l'immigrazione negli Stati Uniti mi ha dato nuove prospettive di una vita migliore.

1. Condizioni sociali ed economiche nella vecchia Unione Sovietica.

L'obbiettivo della Rivoluzione di Ottobre del 1917, proclamato dal movimento Bolscevico, era stabilire l'uguaglianza universale di tutti i lavoratori. In accordo con la filosofia rivoluzionaria nata nella rivoluzione del 19° secolo, il popolo doveva rovesciare le classi dirigenti ed instaurare la "dittatura del proletariato". Tutte le risorse del paese incluse le terre ed i mezzi di produzione appartenevano legittimamente a coloro che producevano, cioè il popolo, e quindi erano in possesso comune. Ciò significa che la proprietà privata fu abolita e tolta ai legittimi proprietari nel nome del popolo, e venne posta , come disse Lenin " sotto la cura dello Stato per essere amministrata come da "ogni donna di casa"'. In realtà la rivoluzione distrusse la struttura economica esistente, mandò in esilio o uccise le vere persone che l'avevano costruita e amministrata e lasciò il paese in rovina.

A dispetto della pletora di titoli che il paese utilizzò durante i suoi 70 anni di esistenza e la faccia umanitaria mostrata dal potere del Partito Comunista attraverso la sua propaganda, nei fatti, vi era un brutale regime tirannico , che controllava ogni azione e pensiero dei suoi cittadini. Questo si riferisce soprattutto agli anni dal 1925 fino al 1953 sotto il potere di Stalin, quando milioni di persone furono mandate ai campi di concentramento o giustiziate sotto le accuse di " slealtà verso la madrepatria" che in molti casi furono inventate. Come in ogni regime tirannico, l'obbiettivo principale era tenere la popolazione in una paura mortale. Comunque, la propaganda comunista promise di costruire "un futuro luminoso per ogni lavoratore".

Come membro della quarta generazione dei cittadini Sovietici io non vissi sotto questo luminoso futuro. Nato nel 1972, 102 anni dopo Lenin, io vissi in quella che si supponeva fosse l'era dello "Sviluppo del Socialismo"; come un sasso buttato via dal vero comunismo. In realtà fu sviluppato un minuzioso sistema di controllo che regolava ogni aspetto della vita del paese, comprese le fabbriche, la produzione del cibo, l'esercito, il sistema giudiziario e naturalmente la stampa. Questo controllo era realizzato dall'apparato del Partito Comunista con a capo un comitato dei 13 più potenti membri del partito, il cosiddetto "Politburo". Il Politburo mandava i suoi ordini giù attraverso la catena dei comitati di partito, presenti in ogni livello delle strutture di governo giù fino ad ogni fabbrica e fattoria collettiva.

L'applicazione del controllo era condotta dal molto potente KGB (Comitato per la Sicurezza dello Stato) un'espressione del comportamento violento di Stalin, che era responsabile dello spionaggio estero e del controspionaggio interno e della valutazione degli accordi interni al governo. In realtà ciò significava la soppressione di ogni tipo di opposizione e di pensiero indipendente.

Un'agenzia chiamata "la Milizia" era responsabile del regolare lavoro di polizia come anche di tenere sotto controllo ogni cittadino attraverso rigorose documentazioni del luogo di lavoro e dell'indirizzo di casa. Coloro che erano disoccupati, spesso non per loro colpa, spesso dopo una retata del KGB, erano giudicati "inutili membri della società" e veniva loro "dato un impiego" fuori dalle grandi città in dure condizioni di lavoro. Questo, per esempio, fu il caso del famoso poeta Russo Iosif Brodsky, che finalmente emigrò negli

USA e divenne Nobel per la poesia.

I cittadini erano rappresentati nel Parlamento nazionale e locale da deputati del popolo, il cui obbiettivo principale era mettere un timbro alla linea del Partito. I Sindacati erano responsabili di assicurare che gli operai attuassero i loro ordini e mai si occupassero dei loro diritti.

Ogni aspetto delle attività economiche ed umane era governato da un ministero separato. C'era il Ministero dell'Educazione, della Salute, della Cultura, della Difesa, della Produzione Chimica, Tessile, dell'Agricoltura, della Grande Industria, della Piccola Industria e così all'infinito. Questi dirigevano ogni singola organizzazione di produzione. Ma, soprattutto controllavano un piano quinquennale, sviluppato da una speciale organizzazione, che prescriveva la quantità di beni da produrre da ogni sfera dell'economia nei prossimi 5 anni. Questo piano serviva come Legge del Governo per i Ministri, che a loro volta passavano gli
ordini alle organizzazioni subordinate. Un così "grandioso" obbiettivo di un piano su vasta scala era, è, e sarà sempre impossibile da attuare! L'Economia Politica è sorprendentemente una vera scienza "fisica".
Le leggi della domanda e offerta del mercato hanno quasi stessa rigidità e universale applicazione, come le leggi di gravità che si applicano ad ogni cosa a dispetto della singola ideologia. I tentativi di sostituire il sistema di mercato con un piano centrale su vasta scala produssero alcune interessanti arguzie. Per esempio, i piani per la produzione di scavatrici e bulldozer uscirono non per quantità dei singoli modelli, ma invece, per peso all'ingrosso per ogni paese. Poiché la produzione di grandi macchinari rendeva più facile completare il piano, ci fu una grande mancanza dei più economici piccoli macchinari, con grande spreco di materiali e carburanti.

Nel settore dell'agricoltura, i tempi e le quantità di arature e semine erano determinate dai burocrati di partito regionali, senza riguardo per le locali condizioni del tempo o per le ultime distribuzioni dei raccolti. Una larga parte del raccolto era lasciata marcire sui campi, poiché vi erano insufficienti attrezzature e forze lavoro per la raccolta, o era rovinata nel trasporto verso il consumatore.

Comunque, un tale sistema economico non poteva produrre che mancanza di qualsiasi tipo di bene di consumo e servizio, eccetto le scarpe fatte in casa che nessuno voleva indossare o le erbe del mare in scatola che nessuno voleva mangiare. Per le "persone speciali" , p.e. gli alti e medi ranghi del Partito e del Governo, era stato creato un sistema di distribuzione con una larga varietà di prodotti superiori, il cui prezzo era tenuto artificialmente basso. La popolazione comune non ne avrebbe comunque mai supposto l'esistenza!

Sotto una tale struttura economica, il paese non poteva avere i mezzi per provvedere ai suoi cittadini una sembianza di un decente standard di vita. Fatto importante, un tale sistema economico e politico uccise il desiderio del popolo di lavorare; dato che essi non vedevano alcuna possibilità di migliorare le loro condizioni di vita non aveva importanza che lavorassero duramente. Una larga parte di questa faticosa economia fu diretta a costruire una grande macchina militare, con il più grande numero di armi nel mondo, riducendo ulteriormente le risorse utilizzabili dal popolo.

Tutti questi e molti altri fattori portarono ad un inevitabile collasso dell'Impero sovietico, ma questo accadde assai dopo che io lasciai il paese. Se io fossi rimasto, con tutta probabilità, avrei avuto una vita come ebbero molti cittadini sovietici con disabilità, una miserabile vita, l'impossibilità di raggiungere il mio pieno potenziale intellettuale, un peso per la mia famiglia.

2. La vita delle persone con disabilità nella vecchia Unione Sovietica.

Nell'ambiente che vi ho descritto, i servizi sociali per anziani e disabili non potevano essere più che simbolici. Dal momento della mia nascita, la mia famiglia ed io facemmo esperienza della completa mancanza di servizi medici e sociali (di cui la società Sovietica era capace).La mia disabilità è il risultato della criminale negligenza che era era molto comune nella medicina Sovietica, che si autoproclamava "la migliore e la più umana medicina nel mondo". Io sono nato nel " migliore ospedale" della città di Kharkov, Ucraina, alle una di notte di un giorno di inverno del 1972. Al momento della mia nascita comunque, nessuno era vicino a mia madre. Il dottore e le infermiere pensavano che io non sarei nato fino a giorno, lasciarono mia madre sola e andarono a dormire. Quando essi si alzarono era troppo tardi. Io ero già nato ed avevo perduto la lotta per il mio primo respiro. Essi mi stabilizzarono dopo un'ora e mezza. Essi mentirono ai miei genitori, dicendo loro che io sarei stato okay. Solo a sei mesi, i miei genitori, accorgendosi che c'era qualcosa di terribilmente sbagliato, andarono dal dottore che finalmente rivelò la verità. La verità era che io avevo la Paralisi Cerebrale e che questi primi mesi vitali di trattamento erano stati persi.

Attraverso l'amore e le cure della mia famiglia io ebbi un'infanzia quasi regolare, sviluppando da un'età molto precoce, un avido interesse per leggere ed apprendere.Imparai anche a camminare con l'aiuto di stampelle. Ogni estate mia mamma mi portava ad una stazione climatica sul Mar nero, dove ebbi molti trattamenti che presumibilmente alleviarono i sintomi della C.P. A dispetto della posizione ufficiale in Unione Sovietica che proclamava la disponibilità di servizi gratis per ogni cittadino, il reale costo di quei trattamenti costituì un notevole peso per una famiglia di medio reddito.

In Ucraina, una repubblica di 50 milioni di abitanti, dove io passai i primi 15 anni della mia vita, c'erano solo 2 scuole "speciali" per bambini con disabilità, dalla scuola materna fino alla scuola media. Essi ammettevano comunque, solo bambini che potevano salire le scale e provvedere ai propri bisogni personali.

3

Per "fortunata coincidenza", assicurata dai miei genitori con uno spostamento attraverso la città, al tempo in cui io ero pronto per andare a scuola, noi abitavamo circa a 400 metri da il "Collegio per bambini paralizzati", una di quelle scuole. Benchè fosse stata originalmente costruita per bambini con esiti di polio, era un normale edificio a tre piani con nessun accenno di ascensore.

Il 1° settembre 1980, scortato da mia mamma e da mia nonna, io impazientemente presi la strada per il primo giorno di scuola. Come risultò poi, la classe prescolare era ospitata al 2° piano in un angolo lontano dall'entrata principale. Man mano che le settimane passavano, io iniziai ad essere molto felice di essere a scuola. Però i viaggi erano scoraggianti. In una buona giornata mi capitava di metterci circa un ora per ogni viaggio camminando con le stampelle. Dato che avevo bisogno di aiuto durante il giorno, mia mamma o mia nonna dovevano stare con me quasi costantemente. Oltre ad imporre ciò a loro, ci fu molta disapprovazione da parte della amministrazione della scuola, che vedeva in me un privilegiato agli occhi degli altri bambini, che erano lontani dalle loro famiglie e dalle loro case. Ricorda, questo accadeva in un paese della "mutua uguaglianza" e come noi conoscemmo, la vera uguaglianza era raggiungibile solo nella sofferenza!

Pochi mesi dopo essi divisero la classe e io fui posto con quelli che imparavano lentamente. Quindi i miei genitori furono "gentilmente persuasi" che sarei migliorato di più con un insegnante privato a casa. In cambio, i miei genitori contrattarono il mio rinserimento nel programma regolare. In pochi mesi , mentre avveniva questa "contrattazione", io finii il programma annuale della classe "lenta", così come mio padre disse "Far arrossire il diavolo" ed avidamente affondai i denti nella primo grado. Nei successivi tre anni io ricevetti 6 ore settimanali di insegnamento e mi era concesso di andare a scuola per alcune terapie e , in rare occasioni, per alcune attività extracurricolari con i miei compagni.

In quarta noi facemmo un altro tentativo di andare a scuola. Ora era ancora più duro poichè ogni materia aveva una classe destinata, così in 10 min. di intervallo io dovevo "correre" con le stampelle da una stanza al 1° piano ad un'altra al 3° all'altro capo dell'edificio, scalando 6 rampe di scale. Benchè io fossi molto felice di essere parte della classe, questo sforzo si dimostrò essere troppo per me. Il costante stress sulle mie anche mi rese incapace di camminare, così non potei più uscire dal nostro appartamento (nessuna carrozzina era disponibile). Per i successivi due anni, finchè non lasciammo il paese, io fui nuovamente con un insegnante privato, ricevendo da 6 a 8 ore di istruzione settimanale più occasionali informazioni dei miei compagni. Intense letture ed un insegnamento supplementare da parte dei miei genitori e di amici di famiglia integrarono molto questo tipo di educazione. Io ero quasi felice di avere una famiglia dedicata ad aiutarmi a sviluppare al massimo il mio potenziale.

I ragazzi che non potevano raggiungere la scuola erano destinati a stare seduti a casa e a ricevere poche ore settimanali di insegnamento dagli insegnanti delle scuole più vicine. Anche quelli che finirono, come me, le scuole, furono ostacolati nel continuare la loro educazione e nelle migliori circostanze , furono capaci di trovare solo semplici lavori nelle fabbriche. Quelli non così fortunati sedevano in casa e vivevano della minima pensione del governo, mentre le famiglie se ne dovevano assumere la completa cura e supporto. Coloro che non avevano nessuno, finivano nelle istituzioni di governo dove non sopravvivevano a lungo.

Gran parte della storia dell'Unione Sovietica fu caratterizzata dalle guerre. La Guerra Civile, "La Grande Guerra dei Patrioti", la Guerra Afgana e innumerevoli altre lasciarono centinaia di migliaia di veterani disabili di guerra. Essi non erano trattati meglio delle altre persone con disabilità. Incapaci di trovare un lavoro adatto a loro, essi dovevano mantenersi con la sola pensione governativa, vivacchiando come potevano. Coloro che come risorsa vissero nelle strade delle grandi città furono espulsi in posti più lontani così da non macchiare l'immagine scintillante della "Società Compassionevole"

Negli Stati Uniti questo può essere chiamato discriminazione, ma noi non sapevamo niente sull'esistenza di un simile concetto legale. Invece, le nostre orecchie erano piene di propaganda che

proclamava l'uguaglianza "mutuale" e il valore di ognuno, per tutti i cittadini della Società Sovietica.

3. America – una nuova vita

Quando arrivammo negli Stati Uniti nel 1988, la mia vita cambiò radicalmente in meglio. Ricevetti una potente sedia a rotelle e un ausilio di comunicazione aumentativa. Questo mi diede, per la prima volta nella mia vita, l'indipendenza di spostamento e di espressione autonoma, che non avrei mai pensato fosse possibile. Andai alla Widener Memorial School di Philadelphia, una scuola pubblica per disabili. Questa scuola era facilmente accessibile e provvista di un trasporto dal bus con un ascensore (che mi sorprese tanto quanto un miracolo). La scuola fu il luogo dove veramente iniziai a utilizzare la C. A. A.

All'inizio usai una tabella di comunicazione e poi un comunicatore Epson. Un grande miglioramento venne quando fui fornito con un computer laptop con il programma Word+EasyKeys, che mi permise di usare il sistema di predizione della parola piuttosto che battere lettera per lettera. Questo incrementò la mia velocità di digitazione, così fui capace di partecipare alle discussioni in classe.

Ulteriori miglioramenti vennero quando imparai Words Strategy all'Istituto sulle Disabilità della Temple University. Questo allenamento mi rese uno dei pionieri nell'utilizzare il PRC Liberator. Il Liberator per la prima volta mi diede l'opportunità di comunicare con una mia propria voce. Questo mi permise di perseguire il sogno della mia vita di raggiungere un'educazione più alta. Durante i miei ultimi due anni di scuola superiore, io frequentai le classi del miglior liceo pubblico di Philadelphia, che mi diede un buon punto di partenza per il College.

Quando stavo finendo la scuola superiore, riflettei sul fatto che io avevo dato un tremendo lavoro a molte persone: la mia famiglia, terapisti, insegnanti ed anche un sacco di dollari dei contribuenti, per rendermi capace di trarre pieno vantaggio di quello che la vita aveva da darmi. Ora ho la responsabilità di costruire su queste fondamenta, una vita indipendente e autosufficiente. La strada che conduce a questa vita passa attraverso l'educazione in un buon college. Il motto della Temple University è "Mucchi di diamanti sono sotto i tuoi piedi", questo significa che una persona non deve andare lontano in cerca di un tesoro ma piuttosto può perfezionare se stesso tramite una buona educazione. Prendendo questo motto come guida, io raggiunsi l'obbiettivo del college ottenendo la migliore educazione nel campo che più mi interessava: l'economia.

La prima lezione che imparai in economia 101 fu: input uguale output – tu trai da un corso, esattamente quello che tu e il tuo professore desiderate investirvi. Questo è il motivo per cui io feci la maggior parte dei corsi di economia nel Business Honours Program, che offre studi approfonditi degli argomenti in un piccolo gruppo di studenti motivati, condotti da altrettanto motivati professori. Attraverso sei anni e mezzo di duro lavoro, cameratismo, qualche periodo triste, inclusi corsi falliti, con il nuovo millennio ricevetti finalmente la mia laurea con lode in Gestione Amministrativa alla R.D.Fox School of Business and Management della Temple University.

Ora sto lavorando alla base navale di Filadelfia, guadagnando il mio sostentamento, pagando la mia parte di tasse e risparmiando per la pensione come la gran parte dei miei concittadini. Nel mio tempo libero io leggo molto, viaggio, vado a vedere film e spettacoli teatrali, così la mia vita è autosufficiente e super impegnata. Un'importante parte della mia vita è partecipare alle attività sociali della comunità di immigrati della vecchia Unione Sovietica. Questa comunità è altamente educata con una sua vivace vita culturale, sociale e di affari. A Philadelphia abbiamo concerti regolari e letture di opere letterarie composte sia da scrittori locali che da ospiti provenienti da altre città e paesi. Il nostro circolo di amici comprende molte persone interessanti. Noi ci raduniamo regolarmente intorno ad un tavolo per un'animata discussione completata da un classico pasto russo. Mentre io acquisisco più educazione, posso partecipare a queste discussioni su basi di maggior uguaglianza. I nostri eventi musicali di famiglia, a Filadelfia nel nuovissimo centro Kimmel per Performirng Arts, con uno dei nostri amici, l'anziano professore del conservatorio di Leningrado dal 1950 al 1995, sono piacevoli e educativi.

Parlando della mia fantastica famiglia …. In America il loro aiuto non fu vano ma proseguì su un livello più produttivo. Essi sono un inalienabile parte di tutti i miei sforzi. Durante gli anni della Scuola Superiore, i miei nonni mi aiutarono a casa dopo scuola. Nei primi due anni di college io coraggiosamente mi affidai al supporto fornito dal "Servizio per studenti disabili" come anche del programma "Call-a-ride" di Filadelfia. Molto spesso funzionava proprio bene. Ma altri periodi di tempo erano realmente necessari. Così, mia madre fece un grande sacrificio, lasciò il lavoro e finimmo il college insieme. Ora mi aiuta ancora a casa

e al lavoro. Il mio fratello più giovane, Ilia è sempre stato il mio compagno. Io sono il compagno regolare della sua combriccola. Benchè i miei gusti siano un pochino conservatori, insieme noi andiamo al cinema, a fare sport, ai concerti, alle feste.

Anche mio padre giocò una parte importante nel rendere la mia vita più piena e produttiva. Egli mi aiutò a colmare il mio gap nelle conoscenze fondamentali della matematica, che salirono lentamente quando io partecipai ai corsi di calcolo. Insieme noi progettammo e lui implementò gli adattamenti di ogni pezzo degli ausili che io utilizzo. Ciò rese la mia vita ed il mio lavoro più facili e molto più efficienti. Qui ci sono le foto della mio ufficio a casa e della mia stanza di esercizi.

4. Il movimento dei diritti civili della comunità delle persone disabili

Come ho prima ricordato, nel 1991 io partecipai ad un corso in "Strategie della parola" presso l'ACES (Supporti per la Comunicazione Aumentativa e l'Impiego) , un programma unico dell'Istituto per le Disabilità alla Temple University. In seguito io diventai un amico di lunga data e collega all'Istituto per le Disabilità, partecipando al loro Consiglio dei Consumatori e facendo da consulente a numerosi loro progetti. Uno di questi progetti è la " Formazione del personale medico". Questo progetto fornisce un training di attenzione alla disabilità ad ogni studente medico della Temple University, come ad ogni altro professionista in questo campo. I corsi erano tenuti esclusivamente da persone con disabilità. L'obbiettivo più importante è fare vedere ai futuri dottori, persone con disabilità in un ruolo diverso da quello di paziente, ed insegnare loro alcune tecniche, che rendano più efficace la loro comunicazione con i futuri pazienti.

Durante questo periodo io seguii e partecipai al movimento per i diritti civili dei disabili con un genuino interesse. L'Atto degli Americani con Disabilità del 1990, come le altre prime leggi, portarono all'estensione di tutti i diritti civili alla comunità delle persone con disabilità. Ma mentre le battaglie contro la discriminazione degli altri gruppi significavano cambiamento di leggi, politiche e attitudini pubbliche, per i disabili c'era un aspetto critico. Per consentirci di partecipare con uguaglianza alla vita della società, si doveva costruire un'estesa infrastruttura. Queste leggi davano il mandato per crearla.

5. Lo sviluppo di una nuova industria.

Le infrastrutture di cui parlavo prima includono i mezzi per l'accesso ai luoghi pubblici, al lavoro e un accessibile trasporto pubblico. Un'altra grande risorsa per supportare le persone con disabilità è un diverso set di prodotti, conosciuti nel complesso come Assistive Technology. Nello spirito imprenditoriale, non appena la domanda diventò chiara e i fondi disponibili, si sviluppò una nuova vivace industria.

Il più importante passo verso l'indipendenza e la partecipazione alla società fu l'avvento della tecnologia del computer nel suo complesso, specialmente con lo sviluppo degli ausili per la comunicazione aumentativa. Man mano che sempre più lavori venivano computerizzati, questi ausili allargavano le opportunità per le persone con disabilità, di essere parte attiva della nuova forza lavoro, portando i loro talenti ed abilità nell'economia. Di ritorno noi ricevemmo il riconoscimento ed un cambiamento di stato da persone completamente dipendenti dalla carità dello stato a persone ugualmente contribuenti e consumatori.

Per chiarire le ragioni di tali drammatiche differenze nella qualità della vita sotto due diversi sistemi politici ed economici, io ho chiesto ad alcuni amici di famiglia di esporre la loro visione dello stato delle cose nei loro rispettivi ambiti in ambedue i campi del

" DIVARIO IDEOLOGICO".

L'appello del dovere:
Il punto di vista del medico.

Dr.Raul Bianurishvily, Ph.D.,Neurologo, Filadelfia, PA.
Originario di Mosca, Russia

Come neurologo, io spesso ho visto come l'amore incondizionato e la dedizione dei più stretti membri delle famiglie dei pazienti provvedono loro il supporto più forte. E' sorprendente vedere quanto sia simile questo comportamento umano in paesi così completamente differenti per cultura, retroterra etnico, linguaggio o credo religioso. Amore e gentilezza sono viste uniformemente nei vari paesi. D'altra parte la abilità e la disponibilità delle differenti società nell'aiutare le persone sono drasticamente differenti.

Nella vecchia Unione Sovietica non vi erano infrastrutture quali scuole, speciali programmi educativi o servizi sociali che potevano con efficacia aiutare l'inserimento delle persone con disabilità nel contesto sociale. Il più noto esempio può essere il fatto che le persone che erano diventate gravemente disabili per i danni subiti durante la II Guerra Mondiale, furono banditi dalle strade di Mosca. Le autorità sovietiche ritenevano che le loro deturpazioni potessero offuscare la "splendente" immagine della "Umana" società Sovietica.

La tradizione di insegnamento della scienza medica era buona nella maggior parte delle scuole di medicina sovietiche. Tuttavia il tirocinio post-laurea e le specializzazioni nei vari campi della medicina erano significativamente inferiori agli standard mondiali. La differenza aumentò progressivamente con il rapido sviluppo della costosa tecnologia medica moderna come la TAC, la risonanza magnetica e tutti gli altri strumenti di diagnostica e cura.

Benchè molte conquiste della scienza medica, nelle più avanzate scuole di medicina sovietiche e nei laboratori, fossero impressionanti , questi progressi erano raramente implementati nella quotidiana pratica medica. Il sistema Sovietico non si occupava molto del miglioramento della salute dei suoi cittadini. La differenza nella percentuale di sviluppo in molti campi della medicina tra URSS e USA era veramente drammatica. Un buon esempio è la chirurgia cardiovascolare che annualmente salva la vita di dieci americani su cento. In Russia è ancora ad uno stadio rudimentale. E' interessante notare che i vertici del partito che erano incaricati di occuparsi della medicina sovietica erano capaci di cercare all'estero cure mediche.

L'efficacia della cura medica non è legata esclusivamente ai dottori o alle moderne tecnologie mediche. Le infrastrutture dei servizi di supporto come un qualificato staff infermieristico, ospedali ben gestiti, operatori sociali ed agenzie specializzate per le varie necessità mediche, sono estremamente importanti nel fornire cure efficaci. E' triste dire che la vecchia Unione Sovietica mancò nel fornire queste infrastrutture, che frequentemente vanificavano il sincero sforzo dei dottori e dei parenti nell'aiutare i loro pazienti. I salari di dottori ed infermieri erano così bassi che molti operatori sanitari erano vicini alla soglia della povertà. Alcuni dottori affermati, potevano mantenere un vita decente basandosi su entrate supplementari derivate dalla pratica privata, che era illegale secondo le leggi della Unione Sovietica.

Io posso dire che nonostante lo scarso compenso economico dei loro sforzi, la maggior parte dei medici che io conoscevo si prendeva sinceramente cura dei propri pazienti e forniva, in quelle condizioni, le migliori cure. Gli alti standard morali di molti dottori sovietici e la loro dedizione alla medicina aiutarono milioni di pazienti nella Unione Sovietica a dispetto del minimo supporto fornito dallo stato.

Per i dottori, la medicina era una "VOCAZIONE" piuttosto che un "LAVORO".

****

La mia esperienza nella Educazione e nella Scienza

Dr. Alex Dolgopolsky
Direttore del Dipartimento per la Matematica e l'Informatica, GCoEPS, Drexel University, Filadelfia

Io emigrai dall'Unione Sovietica nel 1978, a 32 anni. In URSS io mi laureai alla prestigiosa Scuola di Fisica e Matematica del Politecnico di Leningrado, con una specializzazione in Ingegneria. Io completai la mia formazione con un Dottorato in Matematica Applicata. Benchè io avessi completato tutta la formazione, incluso l'Esame di Laurea e la discussione della tesi, io non ho mai ricevuto la laurea**.**

La mia situazione non era unica. Io ero di origini ebree, questa era ragione sufficiente per avere la carriera sbarrata. In seguito alla prima opportunità che la caduta dell'Impero Sovietico mi offrì, io partii per gli USA. In un paio di anni io completai il mio dottorato alla Case Western Reserve University a Cleveland, Ohio, allo scopo di poter fare carriera all'Università in Usa. Io passai anche una considerevole quantità di tempo nella ricerca nel campo dei modelli matematici in processi meccanici e di elaborazione delle informazioni.

Io ebbi una lunga e variata carriera accademica insegnando discipline matematiche, fisiche ed ingenieristiche in numerose università in US e all'estero, senza mai avere difficoltà per le mie opinioni e per le mia origine razziale.

La mia esperienza di insegnamento si rivelò ricca ed appagante; io insegnai in molti differenti paesi ed in tre lingue, Inglese, Russo e Spagnolo. Io passai molto tempo nell'America Latina e vi insegnai; anche osando insegnare in un paio di corsi di fisica in Spagnolo. E' abbastanza interessante che io insegnai la stessa materia in tutte queste diverse culture e posso dire in confidenza come nonostante le grandi differenze esistano delle invarianze interculturali. La matematica e la scienza sono certamente tra esse. Gli stessi libri sono stati usati ovunque, gli stessi concetti sono stati studiati e gli studenti sono in gran parte uguali. Io non ho trovato grande differenza insegnando matematica a Boston o a Filadelfia, piuttosto che a Leningrado o in Siberia o a Città del Messico. Gli stili di vita e le circostanze sono enormemente differenti, ma ancora le modalità di apprendimento e le attitudini sia dei professori qualificati che degli studenti sono molto simili. La situazione è molto diversa per le discipline umanistiche: la storia, le scienze sociali e la filosofia sono spesso studiate da differenti punti di vista.

Confrontando il livello di istruzione e ricerca, si può trovare un considerevole grado di corrispondenza tra i dipartimenti di fisica e matematica dell'Università di Princeton, dell'Università di Mosca, S. Pietroburgo e di molti selezionate scuole e dipartimenti del Sud America.

Concludendo queste mie brevi considerazioni in risposta alle richieste del mio amico, io dirò che l'educazione in generale, ed in particolare l'educazione nelle scienze di base, cammina mano in mano con la ricerca. Indubbiamente questo apre gli orizzonti di tutti gli esseri umani, dando loro una migliore comprensione di quello che succede nel mondo in cui viviamo ed rendendo inoltre questo mondo un posto migliore e forse più sicuro. Questo è molto rilevante alla luce dell'attuale confronto tra differenti culture.

****

Non a causa , ma a dispetto: il punto di vista di un ricercatore

Dr. Yuri Kholodenko, Ph.D. Assistant Professor, Widener University, Chester, PA.
Prima del 1990 Ricercatore Scientifico, Istituto di Chimica Fisica, Kiev, Ucraina.

Benchè non ci si aspetti di solito che la ricerca di base porti direttamente risultati economici, ci sono due principali ragioni per un individuo e per la società nel suo complesso, per impegnarsi in questo sforzo scientifico. Queste ragioni sono la curiosità umana (o sfida intellettuale) e la necessità pratica, come la difesa, che obbliga le nazioni ad investire milioni nella ricerca di base.

Negli Stati Uniti la maggior parte della ricerca di base è condotta in università di ricerca sia pubbliche che private, o in vari laboratori del governo. Molte grandi industrie supportano anch'esse progetti di ricerca pura, che sono collegati ai loro principali scopi applicativi. Nelle università la maggior parte dei fondi proviene da sovvenzioni del governo, dalle industrie o donazioni. I fondi del governo sono distribuiti attraverso le agenzie governative, come la Fondazione Nazionale della Scienza, il Dipartimento della Difesa, il Dipartimento della Energia, l'Istituto Nazionale per la Salute o gli Istituti Nazionali degli Standars e della Tecnologia. E' interessante notare che oltre alle qualifiche professionali, la valutazione di un professore nel dipartimento, dipende direttamente dalla quantità di denaro che egli porta al dipartimento da risorse esterne, che è fortemente correlata con il ruolo ed il merito dello scienziato nella comunità scientifica.

Nella vecchia Unione Sovietica la ricerca era, per la maggior parte, portata avanti da vari tipi di organizzazione governative. Tra queste vi erano gli Istituti per l'Alta Educazione (Università) e gli Istituti Accademici. Vi era inoltre un'estesa struttura di istituti industriali o di ricerca applicata (molti dei quali portavano avanti la ricerca di base di qualità emergente). Infine una larga fetta di ricerca e sviluppo

tecnologico relativo alla difesa e allo spazio veniva svolta in speciali istituzioni ad alta sicurezza.

Nella USSR i finanziamenti per la ricerca scientifica erano dati solo dal governo. Nelle condizioni di un sistema economico chiuso ed artificiale, molti campi della ricerca, particolarmente quelli relativi allo spazio e alla difesa ottenevano praticamente infiniti finanziamenti, mentre gli altri, come la cibernetica e la genetica, erano praticamente banditi.

In una tipica istituzione accademica, la maggior parte del budget per la ricerca, secondo le direzioni della ricerca stessa, era dispensato dall'Accademia della Scienza. Solo le persone a capo della gerarchia esecutiva erano direttamente coinvolte nel pianificare e finanziare il lavoro di ricerca. Comunque piccoli contributi per la ricerca, provenienti da contatti industriali, erano fortemente incoraggiati e visti come una costituente importante della buona posizione di uno scienziato.

Un tipico gruppo di ricerca in una Università americana è diretto da un professore. Il gruppo di solito comprende studenti laureati, colleghi specializzandi, e coloro che hanno conseguito recentemente il dottorato in medicina. Questa struttura a due livelli è veramente attiva e dinamica. Il professore è completamente responsabile di reperire fondi ed è l'autorità finale della direzione della ricerca. Eccetto che per il professore, le persone rimangono nel gruppo di ricerca di solito tra i cinque e i dieci anni, muovendosi tra altri lavori nelle industrie o altri insegnamenti. Nuove persone con nuove idee ed esperienze venivano a rimpiazzare coloro che se ne andavano. Questo sistema promuove un fertile scambio di idee ed in definitiva è molto utile alla ricerca scientifica.

Contrariamente a questo, nelle istituzioni accademiche della vecchia Unione Sovietica era prevalente una struttura collettiva a piramide a molti livelli. Le posizioni passavano dai tecnici ai giovani scienziati agli scienziati ai vecchi scienziati allo scienziato capo, ecc. A mio giudizio, questa complicata gerarchia non era veramente dinamica e, molto importante, non incoraggiava l'indipendenza creativa che è così importante in un lavoro di ricerca.

Poche parole riguardo ai supporti per la ricerca. Il lavoro di ricerca richiede apparecchiature e strumenti, prodotti chimici, ecc. E' difficile da credere, ma nella vecchia Unione Sovietica molti strumenti per la ricerca dovevano essere ordinati almeno due o cinque anni prima, ed alcuni mesi prima per i più ordinari prodotti chimici. Sia le macchine per fotocopie che i servizi di fotocopiatura non erano praticamente utilizzabili per le istituzioni accademiche della vecchia Unione Sovietica, per le citate ragioni di sicurezza.

La situazione è molto differente in una Università di ricerca americana. Dato che i laboratori sono supportati da compagnie private, le procedure per gli acquisti sono veramente efficienti. La maggior parte dei prodotti chimici sono pagati e consegnati il giorno dopo la richiesta del laboratorio. Le strumentazioni sono solitamente acquistate in pochi giorni, al massimo una settimana.

Un altro punto deve essere considerato per comprendere la complicata realtà della scienza Sovietica. La ricerca scientifica in generale, ed in particolare la ricerca di base, sono correttamente viste come una risorsa strategica per una nazione. Questo è il motivo per cui il regime comunista poneva così grande attenzione a questi risultati. Non è un segreto che il livello dalla ricerca di base nella vecchia Unione Sovietica era incredibilmente alta a dispetto delle carenti situazioni economiche e sociali.

Comunque, quasi paradossalmente, per sua natura, la ricerca scientifica, come ogni processo creativo, deve essere relativamente indipendente dallo scopo di produrre risultati. Il controllo governativo sopra la ricerca per la collettività è dunque un affare intricato anche in condizioni di regime totalitario. Ironia, professionalmente (benchè spesso non personalmente) gli scienziati erano tra i professionisti più liberi sotto il regime Comunista. Se si desidera accettare la parola "libero" quando si parla della vecchia USSR.

****

Il punto di vista di un Ingegnere.

Mr. Vulf Rakhman, Ingegnere meccanico
Rehabilitation Engineer, Widener Memorial School, Filadelfia,PA.

Io vorrei offrire qualche riflessione collegandomi alla precedente discussione sul tema della ricerca di base.

Per beneficiare delle idee generate dalla ricerca di base, una società deve avere una avanzata infrastruttura tecnologica e la buona volontà di convertire queste idee nell'uso pratico come prodotti di consumo acquistabili. Qui il mercato libero ha un indiscutibile vantaggio rispetto ad un'economia pianificata

a livello governativo, che per sua vera natura, non può ricevere nuove idee, finchè non viene autorizzato il piano quinquennale.

In un libero sistema d'impresa ci sono, ad ogni momento, dozzine di compagnie private, che aspettano ardentemente nuove idee per prodotti innovativi che soddisferanno i bisogni ed i desideri dei consumatori (anche dei bisogni che le persone non sanno ancora di avere). Inoltre il capitale speculativo è sempre pronto a finanziare sviluppi promettenti. Come risultato, produttori, investitori, pubblicitari, distributori e negozianti generano un profitto, parte del quale viene investito nello sviluppo di nuovi prodotti, mentre i consumatori sono molto felici di beni di alta qualità ad un prezzo ragionevole.

Per noi, dopo l'arrivo negli U.S.A., fu una scioccante esperienza andare nei negozi e vedere la tremenda differenza in qualità ed apparenza dei beni, per non dire l'impressione che non vi fossero mai abbastanza consumatori per comprare tutti i prodotti nei negozi. Noi fummo impressionati soprattutto dalla differenza nella produzione di cibi. Circa il 40% della popolazione sovietica era coinvolta nell'agricoltura e c'era ancora una cronica mancanza di cibo. Dall'altra parte, circa il 2% della popolazione in USA era nella agricoltura, ed il governo doveva ancora dare sussidi agli agricoltori per prevenire la sovraproduzione. Questo era il diretto risultato della differenza nell'agricoltura e nelle tecnologie le quali, a loro volta, derivavano dai sistemi sociali.

Noi tutti siamo testimoni del recente sviluppo nel campo della Assistive Technology. Nonostante un relativamente piccolo mercato il livello dell'innovazione è stupefacente, specialmente per noi, provenienti dall'Unione Sovietica, dove noi non avevamo mai sentito questo concetto. La prima carrozzina elettronica che Salomon ricevette nel 1989 ci sembrò un miracolo. **Egli ora si muove da solo**! Dopo questa ebbe 6 differenti modelli, ognuno con un grosso miglioramento rispetto al precedente. La carrozzina che ora sta utilizzando ha motori sofisticati e versatili controlli elettronici per la velocità e la direzione, che gli consentono un guida veramente facile e precisi cambi di direzione su ogni terreno.

Poi, un altro miracolo – **una macchina che parlava con una voce quasi umana!** Era un piccolo comunicatore con uscita in voce, che gli diede per la prima volta la capacità di parlare e di essere capito senza la nostra assistenza. Con questo ausilio Salomon fece il suo primo discorso nel 1990. E che grosso miglioramento nella funzionalità e nella velocità di comunicazione è l'ultimo ausilio PCR – giustamente chiamato Pathfinder (esploratore)!

Il campo della Assistive Technology ha una clientela molto specifica. Noi accettiamo per vero che il corpo umano si muove facilmente con ampi range di movimento. La disabilità causa innumerevoli combinazioni di limitazioni funzionali e di range di movimento. Per questo ogni prodotto standard, anche se progettato specificatamente per persone con disabilità, deve essere personalizzato, adattato e sistemato in una ben precisa posizione per essere utilizzato da ogni singolo individuo. Questo è quello che io sto facendo per gli studenti del Widener Memorial School e per alcuni clienti privati, come mio figlio.

COSA POSSIAMO CONCLUDERE SULLA BASE DELLE ESPERIENZE DELLE PERSONE CHE GENEROSAMENTE HANNO OFFERTO IL LORO CONTRIBUTO DI PENSIERO?

I componenti fondamentali che sono alla base dello sviluppo della società moderna, come l'educazione e la ricerca di base, e come i fattori umani, quali la gentilezza, la generosità e l'abilità intellettuale sono comparabili tra i due sistemi. Come possiamo spiegare questa drammatica differenza nelle infrastrutture tecnologiche , che si traduce nella disponibilità di beni e servizi e nel benessere della società?

Parte della risposta riguardante la vecchia Unione Sovietica possiamo attribuirla alla esistenza e alla assenza. **L'esistenza** di un opprimente controllo governativo su ogni aspetto dell'attività economica e sociale della società e l**'assenza** della libertà di impresa e di espressione.

6. La società occidentale

Dai miei studi sulla società americana, io ho concluso che il suo successo nel conquistare alti standard di vita è basato sulla struttura economica della libera impresa, che permette alla società di impiegare le sue risorse nel modo più produttivo ed efficiente. Questa struttura si è sviluppata sui principi sottolineati dalla Costituzione, che delinea precisamente il ruolo del governo ed i diritti delle persone di impegnarsi nelle attività che hanno scelto, purchè non ledano i diritti degli altri di fare lo stesso. Un rigoroso definito sistema di leggi protegge la proprietà privata e provvede direttive per liberamente impegnarsi in contratti.

Una varietà di diverse visioni politiche, per ognuna delle quali è garantita libera espressione sulla base del Primo Emendamento della Costituzione, mantiene in giusto equilibrio la struttura sociale, politica ed economica della società. Un tale ambiente fornisce alla società i mezzi materiali , e la buona volontà sociale e morale di supportare i membri della società in stato di bisogno, incluse le persone con disabilità, nella loro richiesta di realizzazione.

LA MODERNA SOCIETA' TECNOLOGICA OCCIDENTALE CON LA SUA LIBERTA' SOCIALE ED ECONOMICA CI DA' LA POSSIBILITA' DI ESPRIMERE QUESTO INTERNO RICCO COMPLESSO ED UNICO MONDO , PIENO DI EMOZIONI, CONOSCENZA RAZIONALE E ACUTO DESIDERIO DI "SEMINARE IL PROPRIO GIARDINO"

In conclusione io voglio dare riconoscimento e ringraziare coloro che hanno contribuito con il loro tempo e talento a condividere i differenti aspetti delle loro esperienze di vita a supporto dei principali punti del mio discorso. Io spero, il risultato porterà la migliore valutazione del fatto, che si possa vivere in società libere e democratiche, dove ogni persona è valutata come membro uguale, capace di costruire la propria fortuna. Io posso considerare il mio compito concluso, se è diventato chiaro, che non sempre ed ovunque le persone sono state o sono così fortunate. Queste realizzazioni ci danno la volontà determinata di preservare queste realtà per noi stessi e per le future generazioni.

L'unica cosa che manca in America è lo spazio-tempo. Io non sono quindi in grado di includere tutte le importanti osservazioni che le persone hanno così generosamente condiviso, ma io li ringrazio tutti nuovamente.

Essi sono:

Dr. Raul Bianurishvily, Ph.D.,Neurologo, Filadelfia, PA. Originario di Mosca, Russia.Troppo riservato per fornire la sua foto, ma io posso testimoniare, che è un bell'uomo.

Dr. Alex Dolgopolsky, Direttore del Dipartimento per la Matematica e l'Informatica, GCoEPS, Drexel University, Filadelfia, PA. Originario di Leningrado, Russia.

Dr. Yuri Kholodenko, Ph.D. Assistant Professor, Widener University, Chester, PA.Prima del 1990 Ricercatore Scientifico, Istituto di Chimica Fisica, Kiev, Ucraina.

Mr. Vulf Rakhman, Ingegnere meccanico, Rehabilitation Engineer, Widener Memorial School, Filadelfia,PA. Originario di Kharkov, Ucraina ed anche mio padre.

Mr. Norman Rubin, Ingegnere Elettronico. Direttore del centro di Assistive Technology, Woods Services, Inc., Langhorn, PA. Originario del Bronx, NY.

Dr. Ilya B. Briskin, Ph.D., Professore Assistente di Matematica, Academic College of Engineering, Tel-Aviv, Israel. Fino al 1990 Professore Assistente all'Istituto Politecnico degli Urali, Sverdlosk,Russia. Dal 1948 compagno ed amico di mio padre.

Mr. Vladimir A. Davidovich, Ingegnere meccanico, Eden Ltd., Kvar-Sava, Israel. Fino al 1992 Project Engineer, Nuclear Power Plant Institute, Kharkov, Ucraina. Dal 1948 compagno ed amico di mio padre.

Dr. Mikhail Goldenberg, Ph.D., Assistant Director del "Ingenuity Project", Distretto scolastico di Baltimora, MD. Fino al 1993 Professore di Matematica al Chelyabinsk Polytechnic Institute, Chelyabinsk, Russia

Ms. Anca Barbu, (futura M.D.), studente in medicina alla Università MCP Hahnemann, Filadelfia, PA. La sua conoscenza della grammatica Inglese mi aiutò a dare forma alla mia "colorata" retorica.

Infine, io voglio informarvi che noi non siamo venuti qui, nella città di Andersen , in una cassa volante, ma per la generosità di persone e di organizzazioni, che hanno reso questo viaggio possibile:

Words+ Corporation

Comitato ISAAC delle persone che usano CAA.

Mr. F. Eugene Dixon, un agricoltore della Pensilvania e un filantropo.

Grazie mille.

Traduzione a cura di G.Veruggio, A.Rivarola.

QUANDO DIO TI VUOLE VEDERE:
IN CHE MODO L'HIMALAIA ISPIRA UNA PERSONA DISABILE A CONDURRE UNA VITA CHE ABBIA SIGNIFICATO

Di
Sayomdeb Mukherjee (India)

Relazione WORDS+
ISAAC2004, Natal, Brasile

QUANDO DIO TI VUOLE VEDERE:

IN CHE MODO L'HIMALAIA ISPIRA UNA PERSONA DISABILE A CONDURRE UNA VITA CHE ABBIA SIGNIFICATO

Introduzione- Parte Prima

L'amore è una cosa meravigliosa. Si dice che se siete capaci di amare, l'amore entrerà dentro di voi, esso non morirà mai. In verità l'amore e l'ispirazione danno la forza per vivere una vita positiva.

Io ho sempre amato le montagne ma a causa della mia condizione fisica ho dovuto attendere fino al 1998, quando ho fatto il mio primo viaggio in Himalaia. Ero felice! Un giorno ero seduto nei pressi di una gola e mi stavo godendo la bellezza delle montagne. Tutto ad un tratto ho sentito come se qualcuno stesse sussurrandomi all'orecchio di non condurre una vita senza significato, ma di fare qualcosa di più per dare a questa vita, che mi è stata data da Dio, maggiore significato. Ho pensato a cosa ci vuole per condurre una vita che abbia un senso. A parte il cibo, il vestirsi e l'avere un tetto sopra la testa, che sono i tre bisogni fondamentali dell'uomo, sono necessarie ancora tre cose per condurre una vita che abbia un senso. Quelle sono l'amore, l'ispirazione e l'incoraggiamento. L'amore si sprigiona dal cuore. I genitori, i parenti e gli amici lo coltivano per dare un esempio. Io apprezzo quello che sono; io apprezzo me stesso perché sto facendo quello che faccio. Io mi apprezzo per essere cresciuto in una famiglia dove tutti sono affettuosi gli uni nei confronti degli altri. Io mi apprezzo perché ho dei parenti, dei genitori e degli insegnanti che mi hanno aiutato in ogni modo e mi hanno appoggiato ogni volta. Io apprezzo il fatto di essere nato in un paese che è in grado di creare persone dotate di poteri straordinari di amore e comprensione, un paese pieno di persone che valutano un essere umano non in base alla sua condizione fisica, ma piuttosto in base alla condizione mentale e spirituale della persona stessa.

Io apprezzo il fatto che sono Indiano. Il mio **amore** è il mio paese. Quello in cui credo è che niente si dovrebbe frapporre tra di voi e il vostro paese; voglio vedere il mio paese tra le più grandi nazioni del mondo. Se voi non amate il vostro paese come potrete allora lavorare per esso? E i miei genitori, che mi hanno inculcato i valori morali e etici sin da quando ero un bambino, hanno piantato i semi di questo fervore patriottico, questo amore per il mio paese che è dentro di me.
I miei genitori sono molto **speciali** per me. Quando guardo indietro alla mia vita, mi rendo conto che se i miei genitori mi avessero sostenuto meno o fossero stati meno comprensivi nei miei confronti, la mia vita avrebbe potuto essere molto difficile e invero molto diversa. Se non fossero stati essi stessi devoti nel modo in cui lo sono stati, forse io non avrei mai sperimentato la magia dell'Himalaia, non avrei mai sentito la sua forza scorrermi nelle vene, non sarei mai stato ispirato dal suo maestoso splendore, non avrei mai conosciuto il reale significato di una vita che abbia un senso……. la mia vita. La mia **fonte di ispirazione** è l'Himalaia in quanto la sua grandezza mi ispira ad andare avanti.

Ho intitolato questa conferenza" Quando Dio Vuole Vederti ", perché l'Himalaia per me è come Dio.
Lui mi chiama ogni qual volta mi trovo in una qualche difficoltà o se prevedo l' approssimarsi di un brutto periodo di tempo futuro. Lui mi dà anche una grande forza e pace mentale. Le montagne, inoltre, hanno esercitato un effetto simile sulla mentalità Indiana. Le cime innevate Himalaiane sono state descritte da Kalidasa, il grande poeta Sanscrito dell'India primitiva, come " il re delle montagne [nagadhiraja] nobilitando la divinità o spirito divino [devatatma], che sta tra i due oceani come una unità di misura della terra'.
Secondo la mitologia dell'India, essi rappresentano la dimora di Siva- uno della TRINITA'che rappresenta il benessere dell'universo, e Parvati, la figlia dell'Himalaia. Ci sono numerosi luoghi sacri nella regione dell'Himalaia. Sin dai tempi più antichi essi sono stati luoghi di attrazione di pellegrini da tutte le parti dell'India, e alla loro sublime presenza la gente ha avvertito la grandezza e l'infinità del puro spirito.
Essi sono templi naturali ed è probabilmente nella loro emulazione che anche in India molti templi sono stati costruiti. La guglia del Tempio è denominata "shikhara''che sta per vetta. I nomi che vengono dati ai diversi tipi di templi, inoltre, sono spesso i nomi delle montagne sacre dell'India, come Meru, Mandara e Kailasha.
La catena dell'Himalaia è stata rifugio di asceti e filosofi; essi hanno sviluppato i loro pensieri spirituali e religiosi, e hanno influenzato profondamente la vita nazionale, la cultura e la letteratura.

Parte Due

Nella geografia moderna, il nome Grande Catena Himalaiana è applicato specificamente a quella catena delle più alte montagne del mondo, all'interno dei crinali del Sindhu e del Bramhaputra, che ha inizio con il Nanga

Parvat a ovest e il cui corso ulteriore a est è rappresentato dalle vette come il Kedarnath, il Nandadevi, l'Annapurrna, il Saragmatha o Monte Everest e il Kancanjangha.

Le catene montuose sono a forma di spada con la propria impugnatura rivolta verso ovest. Dalle pianure dell'India del nord a questa striscia di neve, due catene montuose più piccole corrono parallele alla Grande catena dell'Himalaia lungo tutto il loro corso. Queste sono il Lesser Himalayas e il Sub Himalayas. La grandezza delle alte cime coperte-di neve e la bellezza da mozzare il fiato della vallata, ghiacciata per il freddo o le calde sorgenti, i laghi di cristallo chiaro, i verdi prati circondati dalle sponde blu-verdi argentate dei fiumi -tutte queste cose lasciano una perdurante impressione nella mia mente sino dalla più giovane età. Io sento che questo è il genere di linguaggio con il quale Dio ha scritto la biografia geologica del nostro paese ed è davvero stupefacente.

Tutti questi fattori hanno fatto sì che io fossi attratto dall'Himalaia. Oltre all'amore per le montagne, suppongo, che ciò è nei miei geni. Mio padre fa il dottore di professione e in gioventù è stato un alpinista. Io ho viaggiato in molte zone dell'India con i miei genitori nonostante i problemi che dobbiamo affrontare a causa della mia condizione fisica. Ho visto le montagne, gli oceani e le foreste. Ho viaggiato anche negli Stati Uniti e in Danimarca ma è l'Himalaia che mi affascina. Il mio racconto si basa su tre viaggi che io ho fatto sull' Himalaia. Da come si svolge la mia storia, vi renderete conto che il coraggio mio e dei miei genitori ha influenzato le persone intorno a me fino al punto che siamo stati costretti a credere che siccome Dio Vuole vedermi, Lui ha mandato loro per aiutarmi a superare alcune delle mie difficoltà. E credetemi, questa alchimia funziona nella maggior parte dei casi. In fin dei conti i famosi detti: "Dove c'è la volontà c'è il modo " e " Dio aiuta coloro i quali aiutano se stessi " fanno parte della filosofia della vita ! La mia prima visita sull'Himalaia è stata nel 1998. Sono andato a Sikkim, uno stato molto piccolo ma bello nella parte nord est dell'India. La mia seconda visita è stata nel 2001 a Garhwals. La visita più recente è stata a Kumayoon nel 2003. Entrambe si trovano nella parte Occidentale del mio paese.

La visita a Sikkim

Mi sono realmente innamorato dell'Himalaia nell'estate del 1998 quando ho visitato Sikkim per la prima volta, che è situata nell'angolo Nord-Est dell'India, tra il Tibet, il Bhutan e il Nepal. Senza dubbio, una zona molto particolare dell'Himalaia Indiano; incontaminato, verde, piena di orchidee, di montagne, di farfalle, e di Monasteri e dimora della popolazione più gentile che voi possiate augurarvi di incontrare. La maestosa bellezza del "Kanchenjangha" mi ha ipnotizzato .Sono rimasto ancor più meravigliato quando ho visto il gioco di colori durante il sorgere del sole a Peling, un piccolo villaggio presso Sikkim. Siccome la mia stanza dava sulla parte del villaggio in cui si poteva godere la vista migliore potevo assaporare la sempre mutevole bellezza divina della catena montuosa coperta di neve durante tutta la giornata fino a quando la luna piena iniziava a dipingerla con delle striature d'argento. Questa montagna è venerata come una montagna molto sacra, l'unica tra i Buddisti, e a nessun scalatore è permesso salire sulla vera cima. Quando raggiungemmo Gangtok, la capitale di Sikkim, eravamo totalmente impreparati al freddo. Ma io volevo andare sull'Himalaia e ero felice di essere là. I miei genitori ed io, insieme a un amico, andammo a fare una passeggiata ma riuscimmo a esplorare molto poco in quanto il terreno era accidentato e non consentiva alla mia sedia a rotelle di muoversi liberamente. Più tardi avremmo dovuto vedere uno dei più bei posti di Gangtok. Attraversammo la valle di Ranipool e raggiungemmo il Monastero di Runtek, che è 24 chilometri fuori Gangtok. Siccome non è consentito l'accesso a nessuna macchina, sino al cancello principale, gli altri turisti devono scendere e camminare per un chilometro fino al Monastero. Solo a causa della mia disabilità, sono stato privilegiato e ho potuto scendere dalla macchina al cancello principale, grazie ai monaci del posto. Il Monastero è molto grande e molti dei bambini del posto studiano lì. Fuori in cortile questi bambini stavano facendo i loro compiti, e stavano ripetendo la lezione sotto la supervisione dei monaci più anziani. Quando giungemmo lì, il Monastero principale era chiuso, così fui portato in una stanza nella parte posteriore chiusa del Monastero. Era in corso di svolgimento la lezione di musica per i monaci e il tono, la composizione e l'ambiente nel suo complesso era talmente divino che io sentii dal mio cuore che questo poteva essere uno dei luoghi, dove la realizzazione della presenza di Dio si verifica proprio- spontaneamente.

Dopo un po' arrivò un monaco più anziano e mi portò nella sala principale. Lì era tutto calmo e tranquillo. La statua di un bel Budda adornava la sala, che era illuminata solamente da molte candele.
Noi trascorremmo lì un po'di tempo e pregammo in silenzio con il monaco più anziano, era un bell'ambiente.
Non appena uscì dalla porta principale vidi molte bandiere colorate fissate a paletti di bambù. I Buddisti credono nella pace e nell'armonia e usano diversi modi per predicare. Un modo per diffondere il messaggio di pace è scrivere la preghiera su bandiere colorate e fissarle su paletti di bambù lungo tutte le montagne, le cime delle colline e i luoghi sacri. Non appena soffia il vento, esse sventolano e questa vibrazione porta messaggi di pace nell'universo. Fuori era buio quando ritornammo e nonostante la fatica, la solenne atmosfera del Monastero mi ha impressionato.

Sono venuto a sapere del Lago Changu, che è uno dei più bei laghi ad una altitudine di 12,500 piedi nel Distretto Orientale di Sikkim dalla popolazione locale. Esso è lontano venti chilometri da Gangtok.

Le strade erano coperte di neve ed erano state riaperte al traffico solamente quella mattina, fortunatamente il giorno della nostra visita. Vedendo la strada coperta di neve dal sedile davanti, fui pervaso dalla serena bellezza di Madre Natura. Gli Indù come i Buddisti venerano questo lago. La particolarità unica di questo lago è quella che esso è situato sulla sommità della collina ed è circondato dalla neve. Durante l'inverno il lago è coperto dalla neve e d'estate si può vedere l'acqua chiara come il cristallo. Gli Indù credono che il Signore Siva abbia sostato qui in meditazione e i Buddisti credono che il monaco Tim Reempuchi abbia sostato in adorazione qui per la pace Universale.Essi dicono che molti turisti abbiano cercato di navigare sul lago ma non siano stati in grado di attraversarlo. L'atmosfera del lago è tale che io la percepivo, e anche se qualcuno è ateo, lui o lei deve credere che in quel luogo ci sia una qualche sacralità e divinità. Io ho sentito di molti laghi simili in Himalaia, dove santoni e saggi meditano per il loro trasporto spirituale.

La visita a Garhwals

La mia visita a Sikkim mi diede l'ispirazione di tornare sull'Himalaia, così nell'estate del 2001 effettuai il mio secondo viaggio sul Himalaia. Questa volta visitammo Kedarnath e Badreenarayan nel Uttaranchal ad un'altitudine rispettivamente di 12, 400 e di 11,500 piedi. Un giorno, mentre stavo chiacchierando con mio zio, che fa l'operatore turistico, mio padre mi chiese se volevo visitare "Kedar " e " Badri". Mio zio disse che questo era possibile ma era preoccupato riguardo al percorso lungo 14 KM. La strada del bus termina a Gourikund e io avrei voluto affittare un Dundee, una sedia portatile trasportata da quattro portatori lungo questo tragitto sino a Kedarnath.

Nonostante ciò, programmammo di andare là. Firmammo per un giro turistico guidato insieme a una ventina di altri. Alcuni li conoscevo e pochi dei nostri compagni di viaggio non li conoscevo. Fu un viaggio lungo 36 ore da Calcutta a Hardwar, e sul treno incontrai gente di diversi stati, cultura e religioni. " Unità nella Diversità " è uno dei fondamenti principali della cultura Indiana. Guardando fuori i campi che attraversavamo, vidi dei poveri contadini al lavoro sotto il gran caldo, coltivare la terra con inadeguati strumenti di irrigazione. Sentii, come disabile, che anche loro stavano lottando per la loro esistenza. Raggiungemmo Hardwar e alla sera, andai a dare un'occhiata al Gange. Era davvero meraviglioso. In India è uno dei luoghi più sacri per gli Indù. La città è conosciuta come Hardwar o Haridware, che significa "l'ingresso ai santuari sacri di Siva e Vishnu". Questo posto è chiamato anche Gangadwar, che significa "la porta del Ganga " perché è qui che il fiume sacro Gange lascia le montagne per scorrere fino alle pianure Indiane. Spesso i pellegrini vanno da Hardwar sino a Kedarnath e Badreenarayan che sono considerati entrambi essere la dimora degli Dei. Io ho visto un gran numero di pellegrini che fanno un tuffo sacro nel Gange, specialmente a Hari-ki-pauri, dove è adorata un'impronta di Vishnu. Il mattino dopo partimmo per Gourikund. Sulla nostra strada attraversammo Rishikesh, 24 chilometri a nord di Hardwar. Questa è un'altra città santa il nome Rishikesh, ha per significato " dimora dei saggi mistici ". Il mio speciale ausilio per sedermi era stato fissato alla sedia del bus, dal momento che avrei viaggiato per tutta la settimana successiva. Io occupavo il sedile davanti del bus dove era proibito persino schiacciare un pisolino perché se qualcuno si addormenta, il guidatore può essere distratto o addormentarsi. Ciò non aveva molta importanza dal momento che io mi stavo godendo ciò per cui avevo aspettato: la bellezza intorno a me.

Tutto andò bene sino a Rudraprayag. C'era un blocco stradale da parte di alcune donne del posto, perciò noi fummo bloccati per due ore. Dopo che lasciammo Rudraprayag, ci fu una frana e perdemmo tre ore sino a quando arrivò un bulldozer a pulire la strada. Noi rimanemmo bloccati sulla riva del Mandakini, che era detto essere un fiume del Paradiso che scorre lungo alti ruscelli. C'erano molti sguardi impietositi rivolti verso di me ma quando rimanemmo bloccati, fu la prima volta che quelle persone del nostro gruppo incominciarono a chiedere qualcosa su di me. Quando mia madre raccontò loro che io faccio funzionare un computer con la lingua e con gli occhi, l'attenzione dei miei compagni di viaggio cambiò in pochi secondi. I loro sguardi da pietà si trasformarono in sguardi carichi di rispetto e fiducia. Raggiungemmo Sonprayag, cinque chilometri da Gourikund, il punto finale della strada carrozzabile. Erano le 8 P.M. e eravamo in ritardo di cinque ore e stava soffiando un vento freddo. La guida non era consentita e il cancello attraverso il quale i bus erano entrati venne chiuso dopo le 8 P.M. e noi credevamo di rimanere nel bus, dal momento che tutti gli alberghi erano pieni! Più tardi scoprimmo che la nostra Guida aveva litigato con le guardie facendogli presente la mia condizione, e finalmente il nostro bus fu in grado di attraversare il cancello. Io non so veramente, che cosa sarebbe accaduto agli altri se non mi fosse capitato di far parte del gruppo! Alla fine raggiungemmo Gourikund. Mio zio chiese al gruppo di aspettare alla fermata del bus e
andò a trovare un " Dundee" che mi portasse in albergo e poi ancora a Kedar, la mattina successiva. Gourikund è un piccolo villaggio dove i pellegrini o i turisti vanno per brevi periodi di tempo.

La popolazione è fondamentalmente molto povera perché la strada è aperta soltanto per sei mesi. La maggior parte di loro si guadagna da vivere attraverso il noleggio di muli o trasportando con i " Dundee'' gli anziani e i malati che devono essere trasportati per il viaggio avanti e indietro. Da questo sono venuto a conoscenza delle difficoltà economiche che devono affrontare per guadagnarsi da vivere.

Io partii molto presto la mattina successiva con quattro persone completamente sconosciute che mi dovevano trasportare sul Dundee. Il problema era che io non me la cavo bene con la lingua Hindi e loro parlavano solamente in Hindi. Io uso una tabella per la comunicazione con l'alfabeto Inglese e i portatori non erano in grado di capirmi. Avrei dovuto arrangiarmi a comunicare con i gesti e con qualche parola limitata.
Ci volevano circa quattro ore per arrampicarsi lungo i seimila piedi ma mi resi conto che avrei dovuto comunicare in qualche modo, se ne avessi avuto bisogno. Ricordo che mio padre disse al capo dei portatori qual'era il mio segnale per " si " e " no " prima che partissimo. I miei genitori con gli altri membri del gruppo andarono a cavallo dei muli. Fu bello durante la prima ora. Ma dopo il tempo incominciò a cambiare. Quando arrivarono le nuvole, si fece freddo e un momento dopo il sole splendeva in un brillante cielo blu. Io interruppi una discussione con i miei genitori ma il problema iniziò dopo l'ultima fermata. Incominciò a piovigginare e io non avevo da coprirmi ma nonostante questo mi godevo la bellezza dell'Himalaia. Di solito sono in grado di controllare il bisogno di andare alla toilette per un lungo periodo di tempo ma dopo due ore sentii che avevo bisogno di usare la toilette. Come potevo fare per farglielo sapere? Ogni quindici minuti i portatori si fermavano per riposarsi in una capanna perché a quell'altezza uno non può portare dei carichi per lungo tempo. Quando si fermarono la volta successiva chiamai il capo dei portatori perché era in grado di capire un pochino la mia lingua. Cercai di dire che avevo bisogno del bagno (anche quello in lingua Hindi) nei 15 minuti più lunghi della mia vita; feci in modo di farglielo capire. Dopo quattro ore di viaggio incominciai a sentire che mi girava la testa e che mi mancava il respiro. Chiesi di fermarsi e domandai un po' d'acqua. E i portatori poterono raccogliere un po' d'acqua da bere con molta difficoltà perché si trovava in mezzo al terreno collinoso. Trovai che per questa volta, la comunicazione era stata un po' più facile. Alla fine raggiunsi Kedarnath. A causa del tempo mi ci vollero circa sei ore per raggiungerla. I miei genitori mi stavano aspettando nel tempio insieme a mio zio per portarmi dentro. Il nome di Sankaracharya, un pioniere di religione Indù durante il primo quarto dell'ottavo secolo A.D., è anche esso collegato a Kedarrnath. Egli è morto qui alla giovane età di 32 anni soltanto. Dopo i rituali, mia madre e io andammo in albergo e pranzammo. Alla sera quando mi sedetti in veranda a 12.500 piedi di altezza era nuvoloso e faceva freddo. A causa del clima non potevo vedere il Kedardome, la bella cima montuosa. Faceva sgradevolmente freddo di notte, che potevo sopportare solamente con la forza della mente. Siccome con quel freddo non potevo dormire, cominciai ad immaginare come Sankaracharya arrivò qui, a quel tempo, a piedi per tutto il tragitto dal Sud dell'India. Mentre stavo pensando a lui mi resi conto di quante difficoltà aveva dovuto affrontare in quei giorni. La mattina dopo partimmo per Gourikund e i portatori mi trasportarono giù dalla montagna senza molta difficoltà. Quei portatori erano le più belle persone che avessi mai incontrato. Dopo questa esperienza, pensai che se potevo comunicare con quei portatori grazie al mio limitato uso della parola, dei segni e dei gesti, allora potevo comunicare con chiunque a questo mondo.

Dopo essere sceso giù, non ebbi nemmeno il tempo di cambiarmi perché l'autobus stava aspettando per portare il nostro gruppo a Ukhimath. A causa del maltempo io non potevo vedere una singola cima montuosa innevata che circonda questo bel luogo. Riposammo a Ukhimath e dopo partimmo molto presto per Joshimath. La mattina dopo il paesaggio circostante era bello e a ogni curva lo scenario cambiava. C'erano delle lingue di ghiaccio lungo le rive del fiume Alakanada ad un'altitudine di 3,155 metri. Esso è situato su di una vecchia strada commerciale Indo-Tibetana. A quel tempo gli uomini d'affari Tibetani, specialmente il clan noto come Khampans ,veneravano il Signore Budda prima del 8° secolo . Quando Sankaracharya visitò questo posto re-installò la divinità e il tempio del Signore Vishnu.Quando ho fatto il viaggio ho cercato di immaginare la situazione di quel periodo e rimasi meravigliato dalla sua forza fisica e mentale per sopportare tutte le avversità. Lui ha fatto tutte queste cose per la popolazione dell'India, specialmente per la popolazione di quell'area. Lui avrebbe potuto fare di più se fosse vissuto più a lungo.

Il mattino dopo ci recammo al tempio per i rituali. Io vidi la bella cima montuosa del Nilkanth. Quando guardai in su e scoprii la completezza della sua maestosità, sentii una scintilla dentro al cuore. Essa mi dava un messaggio ispiratore nella maniera, che ho provato a Sikkim nel corso della mia prima visita sull'Himalaia. Ma le parole furono differenti. La stessa voce mi sussurrava e mi mormorava qualcosa nelle orecchie. "Alzati in piedi come me con maestosità sotto al sole che splende o alle notti buie. Difendi le strade della verità, della tolleranza e del sacrificio come io le ho mantenute da tempo immemorabile."
Io annuii con rispetto in direzione della montagna e compresi che non è la forma fisica di un individuo, ma la auto-determinazione è il criterio per realizzare la reale verità e filosofia della vita umana.
Il viaggio di ritorno scoprì un ME molto più forte e determinato!

La visita a Kumayoon

Il mio secondo viaggio mi diede l'ispirazione, e stavo aspettando ansiosamente il terzo. Il mio terzo viaggio fu a Kumayoon sull'Himalaia nel 2003. Da Kolkata viaggiai in treno fino a raggiungere Lucknow la mattina dopo e fui sistemato alle stanze della stazione dove fui fisicamente trasportato fino al secondo piano. La coincidenza del treno per Kumayoon era alle 9 di sera, e scoprii che era un treno a scartamento ridotto.

Arrivai a Tanakpur, l'ultima stazione ferroviaria al confine tra l'India e il Nepal. Tanakpur è una cittadina sulla riva del Fiume Sarda, che ha origine in Nepal. Il nostro autobus da turismo attendeva fuori della stazione. Lungo il mio percorso verso l'autobus notai delle persone che mi fissavano con curiosità. Il mio "ausilio per stare sedutos" fu provato sulla mia sedia nella prima fila ma non potè essere fissato. Così io dovetti viaggiare senza di esso, e fu molto scomodo. Tuttavia, nel nostro gruppo c'era una coppia di anziani, ed il signore viaggiava con l'aiuto delle stampelle. Egli mi disse che dal momento in cui aveva sentito che io viaggiavo con una invalidità così grande lui aveva preso esempio da me. Io fui felice di apprenderlo!

Il Fiume Sarda mi ricordava la fama e l'esperienza fatta dal leggendario cacciatore Jim Corbet. Lui per primo provò una sensazione mistica quando visitò la zona vicina a Tanakpur. Le varietà e le dimensioni delle belle rose presenti a Tanakpur erano davvero stupefacenti. Ma, non c'era nessuna " Goccia d'acqua sulle rose "; era tutto secco! Da Tanakpur i turisti possono incamminarsi lungo diversi sentieri per il trekking in direzione della bassa catena montuosa dell'Himalaia. Attraversai il Fiume Sarda fissando con gli occhi il confine Indo-Nepalese. La nostra prima destinazione era Lohanghat, distante circa 93km e arrivai la' circa verso le 2 del pomeriggio. Ogni qualvolta qualcuno visita l'Himalaia la primissima parte dell'ascensione è sempre mozzafiato! Io pure mi godetti il viaggio attraverso lo stato di Uttaranchal con le sue belle profonde foreste di pini, le strade incuneate profondamente tra le colline fatte a terrazze e le terre adatte alla coltivazione. A Lohaghat, mi fu assegnata la migliore camera con vista. Dalla stanza si potevano vedere le belle foreste di pini. Consumai il mio pranzo che arrivò in ritardo sotto un sole splendente e tiepido e con un vento freddino. Alla sera quasi tutti i membri del gruppo si radunarono nella mia stanza. Ci sedemmo intorno chiacchierando, scambiandoci le nostre esperienze sull'Himalaia. Come essi vennero a sapere che era il mio terzo viaggio sull'Himalaia rimasero sorpresi. La loro impressione nei miei confronti era cambiata perché un disabile come me stava affrontando il viaggio con così grandi difficoltà e anche per la mia fame di Himalaia.

Lohaghat è una piccola città collinosa ed è la porta per Mayavati. Swami Vivekanada visitò Mayavati prima della sua famosa conferenza di Chicago sul patrimonio culturale dell'India e i valori dell'Induismo. Dopo avere fatto la sua meditazione lì per quindici giorni, Swami Vivekanada fu talmente soddisfatto che più tardi chiese ai suoi compagni monaci di fare lì un Ashram. La mattina dopo feci visita al Tempio del Signore Shiva. Io ero sulla mia sedia a rotelle e gli ultimi pochi gradini del tempio vennero affrontati con molta difficoltà. Lì incontrai un eremita che veniva dal lontano stato di Assam. Venne verso di me e mi benedisse con la mano sulla mia testa. E presto vidi le lacrime che scendevano dai suoi occhi! Ho incontrato molti eremiti e molti saggi, ho avuto anche la loro benedizione, ma non ho mai visto qualcuno in lacrime. Quando mia madre gli chiese il motivo, lui replicò che il sentimento era spontaneo. Lui poteva vedere la mia sofferenza, e anche i sacrifici che i miei genitori stavano facendo per me. Ancora una volta mi resi conto della profondità della nostra religione e potevo percepire che lo scorrere delle lacrime riguardava la sofferenza dell'umanità nella sua interezza e non era solamente per me. Lì feci una serie di belle foto. Dopo pranzo partimmo per Mayavati. Sin dall'infanzia sono stato un seguace di Swaniji, una delle ragioni era che sia le sue che le mie dimore ancestrali sono ad un tiro di schioppo a Nord di Calcutta.
Più tardi quando sono cresciuto ho imparato qualcosa su " Karmyayoga" e su" Bhaktiyoga" scritti da lui. Non appena ricoprimmo i nove chilometri da Lohaghat a Mayavati sentii la densa foresta di pini che mi dava il benvenuto con i suoni fruscianti delle sue foglie, e io senti che ero molto all'unisono con la natura. Questo piacere raramente può essere condiviso! A Mayavati feci visita alla biblioteca e alla bancarella dei libri. La maggior parte dei libri erano dedicati all'educazione di massa per la quale la Missione di Ramkrishna è famosa in tutto il mondo. Lì io fui catturato dalla ricca e fragrante collezione di diversi tipi e varietà di fiori.

La nostra visita successiva fu a Pithoragarth, capoluogo di un distretto molto nominato nelle storie di caccia di Jim Corbet. È una grande vallata circondata da cime innevate; tuttavia il cielo era coperto da nuvole dense. Quando stavamo facendo una passeggiata uno dei passanti venne da me e mi chiese della mia malattia. Dopo egli chiese con molta sincerità ai miei genitori di portarmi al tempio nel punto più alto della città e lì porgere omaggio alla divinità. A notte fonda feci un sogno. Il mattino dopo ebbi un grave attacco di diarrea, che di solito mi affligge per alcuni giorni. Ma questa volta, con mio stupore, mi ripresi nel pomeriggio. Visitammo il tempio verso sera. Noto come il Tempio di Chandak, la divinità è il Signore Shiva. Quando raggiunsi il tempio ero entusiasta ed

eccitato perché scoprii che si trattava della stessa divinità della quale avevo sognato la notte prima! Lì mi fermai a pregare per qualche tempo. Anche questa volta la fortuna non fu dalla nostra parte. Non potevamo vedere nessuna
delle cime innevate, che normalmente sono distintamente visibili da questo punto. Ma invece mi godetti la bellezza, le nuvole nere che giravano sopra di noi e avvolgevano la città. Non potrò mai dimenticare un albero, che ho visto la'. Si trattava di una Magnolia Grandiflora piena di fiori che sbocciano! Infine a causa del vento freddo, dei fulmini e della pioggia violenta fummo costretti a fare ritorno al nostro albergo più presto del previsto. La mattina dopo sul presto, partimmo per Chaukori, una delle più famose attrazioni turistiche.

È situata ad un'altitudine di circa 3000 metri. Rimanemmo lì per alcune ore. Siccome il cielo era coperto e la visibilità scarsa, inizialmente non potevo vedere nessuna delle cime innevate. Ma all'improvviso dopo un momento rimanemmo affascinati nello scoprire il meraviglioso Nanda Devi a una distanza di circa una stretta di mano. La più alta cima montuosa dell'India era appena a una distanza in linea d'aria di 30 km da lì. Siccome Chaukori è un piccolo villaggio situato ad un'altezza notevole, la popolazione presente in quel luogo dipende soltanto dal turismo. Pochi di loro coltivano la terra sulle montagne fatte a terrazze. Avevamo intenzione di viaggiare per circa 120 chilometri, ma il nostro autobus viaggiava a una velocità di soli 25 km/hr. Era una strada stretta e insidiosa; piena di curve a gomito con una gola da un lato e una fitta foresta di pini dall'altro lato. Sebbene ci stessimo ancora godendo la spettacolare bellezza eravamo piuttosto in ansia per quello che sarebbe accaduto se un altro autobus fosse venuto nella direzione opposta!

Nel pomeriggio raggiungemmo la famosa città di Kausani, denominata la "Svizzera dell'India" dal Mahatma Gandhi. Da qui si possono vedere 275 km di cime e catene montuose coperte di neve a una distanza in linea d'aria di 80 km. Che cosa favolosa per gli amanti della montagna! La mia camera d'albergo aveva una vista fantastica! Quella sera dovetti coprirmi con delle coperte pesanti mentre eravamo seduti fuori in giardino a chiacchierare con quel vento gelido.

La mattina dopo, noi eravamo pronti alle 5 per vedere lo spettacolare sorgere del sole oltre l'intera catena di cime. Aihmè! Ho aspettato tanto tempo ma la natura non mi ha dato una mano. Mentre stavamo facendo colazione iniziò a piovere. Poi l'atmosfera polverosa e la foschia si schiarì e all'improvviso tutti fummo incantati nel vedere una lunga linea di cime montuose innevate inondate dal sole mattutino! Sembrava così vicino che io mi sentii come se potessi raggiungerle e toccarne le cime! La nostra guida turistica poi venne da me con una mappa tra le mani e incominciò a identificare le diverse cime montuose. Da ovest a est c'erano il Nanda Giunti, il Kamat, il Trishul, l'imponente e massiccio Nandadevi, il Panchachulli e vicino lo Shivling e all'altro capo il Nandakhat. La gente del posto chiama Himalaia quelle montagne ricoperte di neve. Secondo il loro linguaggio locale "Him" sta per neve e " Alaya" significa casa. Ho scoperto che nonostante le molte differenze la gente è orgogliosa di essere Kamayoonees. Il Nandadevi è una montagna molto sacra sia per gli Indù che per i Buddisti. A nessun scalatore è permesso arrivare alla vetta reale invece essi devono fermarsi un piede al di sotto. La stessa cosa si verifica a Kanchenjungha in Nepal e sul White Shell nel Himachal Pradesh perché i Buddisti venerano queste cime. La gente del territorio sub-Himalaiano dell'India ha da molti anni una venerazione per l'Himalaia perché è credenza che Dio risieda lì. Anche nella mitologia Indù, si fa menzione che l'Himalaia è la dimora degli Dei e di Yogis e ha poteri soprannaturali. Mentre ero seduto con lo sguardo rivolto all'imponente Himalaia, sentivo che mi trovavo nel grembo di Madre Natura e il divino che mi circonda fa sorgere in me dei sentimenti di profonda e intensa spiritualità. Io ero assorbito anche da una gran quantità di energia positiva che, sentivo mi avrebbe aiutato a fare i conti con qualsiasi difficoltà che potesse sopraggiungere. La mattina dopo attesi quello spettacolare sorgere del sole ma ancora una volta l'orizzonte era molto nuvoloso. Perciò dopo aver fatto la nostra colazione procedemmo per Raneekhet. Mi accomiatai a malincuore. Ero triste all'idea di lasciare quel luogo dal momento che non era sicuro se potevo tornarci un'altra volta.

Sulla strada per Raneekhat, facemmo sosta a Baijnath.Questo è l'unico tempio della dea Parvati, che qui è venerata. L'ambiente qui era bello. La divinità di Parvati scavata nella pietra fu rubata dal tempio nell'anno 1973 e fu contrabbandata fuori dal paese. Scotland Yard riuscì a recuperarla all'aeroporto di Heathrow. Sulla strada del ritorno in India fu rubata di nuovo! Questa volta fu recuperata in una città in Egitto. Da allora viene conservata sotto stretta sorveglianza. Io vidi la divinità da molto vicino, e mi resi conto del perché era stata rubata. Si tratta di un bel pezzo di artigianato! Capii che nonostante esso fosse stato rubato un paio di volte, l'idolo era tornato nel luogo di appartenenza.

Arrivammo a Raneekhet circa verso le 10 del mattino. Quella sera andammo a fare un giro turistico. Io ho visitato molte città dell'India in collina, ma Raneekhet è la più pulita di tutte.Non vi troverete una sola foglia su nessuna delle sue strade. Andammo a vedere un grosso frutteto di mele e la combinazione di alberi di mele con le

terre coltivate a terrazza nella vallata, l'orizzonte che si incontrava con il cielo blu, la rendeva un'esperienza divina.

Mentre stavamo visitando un tempio a cui era stato dato il nome di un santo, l'Hyderkhand e io mi stavo godendo la bellezza delle cime innevate e dei fiori, mio padre mi disse piano, "Ti piacerebbe visitare Dronagiri ?" Avevo sentito il nome di Dronagiri sin da quando ero ragazzo, come di un importante cima montuosa menzionata nel Mahabharatas, e inoltre un luogo molto sacro per gli Indù. Questa visita non era compresa nel nostro viaggio, perciò ero estremamente eccitato all'idea di questa inaspettata opportunità! Mio padre chiese al mio accompagnatore chi era l'assistente dell'autista dell'autobus, riguardo alla disponibilità del " Dundee". Lui non ne era sicuro ma promise di scoprirlo. Dopo un po' tornò indietro, bussò alla nostra porta con un autista di un'altra macchina. Questa persona disse a mio padre che portarmi in cima al Dronagiri dall'ultima fermata sulla strada, non dava alcun problema. Così la mattina seguente, noi partimmo per Dronagiri mentre il resto dei membri della nostra squadra proseguiva per Nainital. Noi impiegammo circa due ore per raggiungere l'ultima fermata sulla strada. Lì, con nostra sorpresa, non appena scendemmo dalla nostra macchina e io mi fui seduto sulla mia sedia a rotelle, non trovammo una sola persona con un " Dundee" o un aiuto di qualsiasi tipo a nostra disposizione. Venimmo a sapere che, per raggiungere la cima uno deve fare trekking per circa un miglio in salita, qualcosa come 450 scalini sotto il sole cocente. I miei genitori cominciarono a cercare qualcuno che mi portasse su. L'autista ed era molto imbarazzato, e siccome la montagna mi faceva cenno di venire, allora io ero sicuro che potevo farcela.

Come mi sedetti lì, i passanti, che venivano a sapere che io avevo fatto tutta quella strada per fare visita al tempio, rimanevano sorpresi e suggerivano diversi metodi impraticabili per portarmi su, (come legarmi ad un lettino pieghevole e tirarmi su).C'erano solo cinque di noi e tranne me, e mio padre ero l'unico maschio presente. Lui era stato sottoposto a un'operazione di bypass cardiaco circa un anno e mezzo fa. Per la prima volta, mi resi conto di quanto i miei genitori fossero indifesi. Improvvisamente arrivò un signore e chiese alle persone che cosa stava accadendo. Al sentire il problema egli si avvicinò a me e mi disse che non c'era bisogno di preoccuparsi affatto. Se la divinità del tempio lo desiderava così tanto, io sarei stato portato su. Allora, di sua iniziativa, raccolse due pezzi di legno di pino, e li legò strettamente sotto la mia sedia a rotelle con delle corde. Suo fratello, il nostro autista e il mio accompagnatore si unirono a lui, e insieme, ciascuno di essi teneva sulla spalla un'estremità del pezzo di legno e furono pronti a portarmi su! Alla fine cominciai a fare la salita attraverso la fitta foresta e la ripida strada in direzione del tempio. Mentre ero in viaggio, fui pervaso da una sensazione divina. In questa zona dell'Himalaia molti yogi hanno vissuto esperienze mistiche. Dopo circa un'ora raggiungemmo la vetta e io ero entusiasta ed eccitato! Quindi, fui stupito di vedere i miei genitori rimanere isolati indietro con due altre ragazze che li stavano aiutando a salire. All'improvviso trovai il gentiluomo, che mi aveva portato quassù, seduto di fronte a me e che mi adorava con fiori e acqua santa. I fiori ed erano collocati ai miei piedi e l'acqua mi veniva spruzzata in corpo e io ero commosso di trovare l'uomo in lacrime ! Nuovamente, compresi le antichissime radici della ricca civiltà Indiana che colloca un fervente devoto su di un piedistallo più alto della divinità stessa! Vedendo la mia determinazione egli deve avere pensato che io fossi un fervente devoto.
Dunque i miei genitori si unirono a me e insieme rendemmo omaggio alla divinità. Ad un certo punto io mi sedetti da solo in disparte e assaporai la bellezza delle montagne. Poi incominciammo a ritornare indietro. In fondo alla collina mio padre, a nome di tutta la famiglia, espresse a mani giunte la sua gratitudine al gentiluomo che quel giorno ci aveva aiutato così tanto. Ringraziammo anche il nostro autista e il nostro accompagnatore. Io rimasi affascinato dall'ospitalità della gente del posto, ma essi in cambio ci furono estremamente grati perché avevano potuto portarmi lassù, perché altrimenti loro non avrebbero avuto l'opportunità di fare visita a un luogo così sacro. Io mi resi nuovamente conto che il rapporto con i forestieri può essere davvero reciproco, e che le persone entrano nella nostra vita quando noi abbiamo bisogno di loro per grazia di Dio.

Noi procedemmo in direzione di Nainital, la regina di Uttaranchal pervasi da un sentimento di grande soddisfazione e pienezza. Io presi possesso della mia stanza all'8° piano che dava sul bellissimo Lago Naimi. L'albergo non aveva nessun ascensore così io dovetti essere portato su per circa 90 gradini. Il resto dei membri del nostro gruppo era ansioso di sentire del nostro viaggio a Dronagiri e si divertiva ad ascoltare ogni piccolo dettaglio.

La mattina dopo facemmo una passeggiata intorno al Lago Naini. Il verde del panorama tutto intorno al largo si rifletteva nel suo colore increspando le acque; c'erano una varietà di barche non-inquinanti. Vedendole io fui tentato di andare in barca. La mia ultima esperienza con i barcaioli era stata circa dieci anni fa sul fiume Gange, e a Padma lungo il confine Indo-Bangladesh. Le barche erano grosse e i fiumi imponenti. Qui, per sistemarmi in una barca a quattro posti ci volle un bel po' di abilità. Trovai il battelliere che stava rassicurando i miei genitori

che essi non avevano affatto di che preoccuparsi . Ad ogni modo, navigammo per un'ora e ancora una volta io fui entusiasticamente rapito dalla natura. Da Nainital non si può vedere nessuna cima innevata. La lavorazione del legno di pino e oggetti singolari di ottone sono prodotti esclusivi di Nainital come lo è il gioco di colori al Lago Naini dall'alba al tramonto.

Con il cuore stretto io mi resi conto che il nostro viaggio stava volgendo al termine. Questo altopiano dell'Himalaia racchiude in sé una gran quantità di laghi. Dissi arrivederci a Nainital. Ma la mia mente era così tranquilla e soddisfatta dopo la visita a Dronagiri che le seguenti visite ebbero per me poco significato. Ritornammo a Kolkata allo stesso caldo e umidità che avevamo provato il giorno della nostra partenza.
Così il ciclo è stato completato.

Conclusione

Che cosa ci vuole per spingere una persona disabile come me andare sull'Himalaia? Dovete preparare mentalmente voi stessi. Perché la forza della mente è l'unica cosa che la gente come me possiede. Dovete comunicare senza nessun ausilio perché se non siete in grado di comunicare, allora potreste lasciarlo perdere. Infine, dovete lasciare perdere il vostro timore e lo sconforto per la vostra difficile condizione fisica e attuare uno stato mentale necessario a uno sforzo del fisico e della mente. Dovete assaporare ogni momento e ignorare il dolore. Dopo aver visitato l'Himalaia per la prima volta io sono giunto a una conclusione. Sento che la vita è bella. Esistono molte cose in comune tra la vita e lo scalare una montagna. Nello scalare una montagna, uno ha bisogno di coraggio, di una tenace programmazione, ambizione e audacia. I primi vent'anni della vita sono da dedicare al divertimento proprio come scalare una montagna per raggiungere il campo base. Quando raggiungete il campo base fate una pausa, ricaricate le vostre energie, pianificate, e raccogliete le vostre risorse e poi incamminatevi verso la vetta. Vorrei citare poche righe tratte dal libro " Annapurna South Face" di Chris Bonington. Egli ha scritto questo libro dopo avere guidato un gruppo di scalatori sull'Annapurna. Ha concluso il suo libro con le parole: " Esistono altri Annapurna nelle vite degli uomini. Questo è ancora vero oggi, sia nel regno degli alpinisti sia nell'avanzare di ognuno nella vita. "

Perché vado sull'Himalaia ? Perché mi attrae e perché io traggo energia da esso. Io non so perché l'Himalaia mi attira così tanto; io credo che abbia ancora qualche messaggio da darmi. Da esso, io ho imparato qualcosa della vita: come vivere, come comunicare con persone totalmente estranee e quanto la vita è preziosa. La vita ha molti misteri e io sono del parere che dovremo apprezzarla. Dopo questi tre giri sull'Himalaia mi sono semplicemente reso conto che sono una persona cambiata dal tocco grazioso dell'Himalaia. Con tutti i suoi bei posti, fiumi, climi, l'Himalaia è considerato un'avanguardia contro tutte le avversità. È un ampio contenitore per conservare la filosofia, lo spirito lieto e l'elevazione dello spirito. Sono sicuro di dovere fare in fretta a tornarci ancora per offrire il mio rispettoso inchino al più imponente tedoforo - l'Himalaia.

La selvaggia e sublime bellezza della natura della quale l'Himalaia è particolarmente ricco, da un risvolto filosofico e poetico alla mentalità Indiana. Quando la storia antica dell'universo era all'in circa all'inizio, migliaia e migliaia di persone di cui facevano parte monaci, eremiti, re, guerrieri valorosi e gente comune si affannavano ad andare sull'Himalaia per essere pervasi di un tocco di magnificenza. Anche nel mondo del giorno d'oggi, gli avventurieri si affannano a scalare le diverse cime dell'Himalaia, essi avvertono la presenza dell'eternità.

Quando io vado sull'Himalaia, io dico a me stesso queste parole:

Tu sei la cosa più bella su questo bel pianeta. La tua magnificenza
attira le persone da ogni parte del mondo. Non puoi essere conquistato senza il tuo permesso.
Hai il diritto di rifiutare coloro che non ami. Coloro che ami, invece li riporti indietro anno dopo anno;
a coloro che tu ami di più concedi l'ultimo paradiso e li conservi per sempre! Tu hai dato all'India la vita..
Tu mostri la tua bellezza nelle notti di luna piena, nella più completa luce del giorno.
Tu assorbi i primi raggi del sole. O appari così bello che la tua bellezza
non può essere paragonata con niente di questo pianeta. Io mi inchino, mi inchino e mi inchino
di fronte alla tua grandezza.

Ringrazio i miei genitori per tutti i viaggi che ho fatto, in particolare nella regione dell'Himalaia.

Kolkata, Sayomdeb Mukherjee.

traduzione a cura di A. Rigamonti, G.Veruggio.

Cos'è I.S.A.A.C.?

I.S.A.A.C., Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa, è una associazione senza fini di lucro impegnata nella promozione della qualità della vita e di migliori opportunità per le persone impossibilitate a parlare. Finalità di I.S.A.A.C. sono la ricerca nel campo interdisciplinare della Comunicazione Aumentativa e Alternativa, facilitare lo scambio di informazioni e mantenere viva l'attenzione su quanto occorre fare per aiutare le persone che nel mondo necessitano di interventi per migliorare la comunicazione.
I.S.A.A.C. nasce nel 1983 in Canada, dove ancora oggi ha sede, a Toronto. Le attività della Associazione sono imperniate sulla Conferenza Biennale e sulle pubblicazioni sponsorizzate o affiliate. La Conferenza si tiene ogni due anni, alternativamente in Europa e in nordamerica. La Conferenza rappresenta un insostituibile momento di incontro e confronto, poiché è il luogo ed il momento in cui i professionisti più esperti del campo rendono note le proprie esperienze e illustrano metodologie e strategie adottate. La pubblicazione ufficiale della Associazione è ***AAC***, *Augmentative and Alternative Communication*; pubblicazioni affiliate sono ***Communication Matters, AGOSCI,*** in lingua inglese, **Unterstutze Kommunikation**,in tedesco e **ISAAC Israel Journal**, in ebraico ed inglese.

****

I.S.A.A.C. conta attualmente più di tremilacinquecento iscritti provenienti da quarantasei nazioni nel mondo. Sono stati costituiti Chapters (Sezioni) di ISAAC in Australia, Canada, Danimarca, Finlandia, Paesi di Lingua Francese, Paesi di Lingua Tedesca, Irlanda, Israele, Olanda/Fiandre, Norvegia, Spagna, Svezia, Inghilterra, Stati Uniti.

Dal Gennaio 2002 è stato costituito anche il Chapter italiano, ISAAC Italy

I Chapters sono gruppi di membri che attuano la missione di ISAAC all'interno della loro nazione o regione.
I Chapters permettono di identificare ed affrontare nel modo più mirato i bisogni di ogni nazione/regione nel campo della CAA.

Per ulteriori informazioni rivolgiti a:
ISAAC Italy
c/o Gabriella Veruggio
Via Pastrengo 8/2a - 16122 Genova
cell. 338/2653859
e-mail: isaacitaly@hotmail.com

Per essere costantemente informato su eventi, pubblicazioni, iniziative, ecc riguardanti la CAA, consulta il sito di ISAAC Italy
www.isaacitaly.it

Nell'area riservata ai soci potrai scaricare il foglio informativo interno, *Chapter News* e *l' ISAAC Bulletin* dell'ISAAC Internazionale tradotto anche in italiano.

La prossima Conferenza Biennale di ISAAC si terrà nel 2006, in Germania, a Dusseldorf

Maggio 2005