



Chers Membres ISAAC,

Comme vous en avez certainement entendu parler dans la sphère médiatique mondiale ou sur le site ISAAC, Martin Pistorius, un talentueux jeune homme utilisateur de CAA (et qui a reçu le Prix du Président d'ISAAC), a récemment fait une longue tournée promotionnelle pour son livre, "Ghost Boy / Le garçon fantôme : l'histoire miraculeuse d'un garçon victime d'une erreur médicale enfermé dans son propre corps." L'histoire de Martin nous rappelle de façon poignante l'isolement et la déshumanisation auxquels doivent faire face les personnes porteuses d'un handicap sévère de communication. D'ailleurs, les histoires et les situations telles que celles de Martin sont précisément ce qui motive et inspire les membres ISAAC à faire tout ce qu'ils peuvent pour garantir que la voix de chacun sera entendue. Au moment où le livre de Martin attire l'attention du monde entier, un long métrage sur la vie du Dr. Stephen Hawking, "The Theory of Everything," / "Une merveilleuse histoire du temps" est largement acclamé et a reçu de nombreux prix, dont l'Oscar du Meilleur Acteur pour Eddie Redmayne, qui joue Hawking dans le film.

Ces deux œuvres ont dû accomplir un long chemin pour attirer et maintenir l'attention d'un large public sur les énormes problèmes auxquels doivent faire face les personnes dont la communication est sévèrement entravée. Pourtant dans de nombreux pays dans le monde, nous voyons des gouvernements et des institutions soit ignorer les conditions désespérées des personnes n'étant pas en mesure de communiquer de façon indépendante et fonctionnelle, soit grignoter petit à petit les acquis obtenus ces dernières décennies en réduisant les fonds, les services et les ressources. Comment est-il possible qu'un tel sentiment populaire et une telle attention soient accordés à la situation dramatique des personnes ne disposant pas d'une communication fonctionnelle, alors que dans le même temps de nombreux décideurs dans les gouvernements et les institutions continuent à ignorer, ou même supprimer, les fonds et les ressources pour des supports de communication de base ?

Peut-être est-ce une question de perspective...

Les histoires d'individus tels que Martin Pistorius et Stephen Hawking rejoignent les histoires palpitantes de survivants face à des défis incroyables. Ce sont des histoires qui nous touchent en tant qu'êtres humains et aiguisent la conscience que l'on a de la fragilité de nos vies. Ces histoires sont d'excellents exemples de la façon dont, avec les bonnes aides et les bonnes ressources, les individus peuvent surmonter d'énormes obstacles pour survivre, réussir, et apporter une précieuse contribution à la grande famille humaine. Mais pour les décideurs, ces histoires individuelles se situent au niveau du détail de la condition humaine, ils sont les arbres dans la forêt, et bien qu'ils soient réellement actifs, ils ne sont pas assez nombreux pour influencer les personnes ou groupes de personnes qui décident au nom de millions d'autres.



En tant que membres ISAAC, il est de notre passion et de notre responsabilité d'informer les hommes politiques et les bureaucrates de l'immense impact des handicaps de communication. Grâce à des enquêtes scientifiques, à la recherche, et à l'action sociale nous devons nous battre pour continuer à écrire l'autre version de l'histoire de la communication alternative et augmentative, la version qui traite de l'impact du handicap de communication sur la société entière. La recherche nous a appris que la proportion de personnes pouvant actuellement bénéficier d'aides de CAA est relativement faible (Bloomberg et Johnson dans leur étude de 1990 la fixent à 0.12% de la population), mais nous savons également qu'il s'agit d'une population ayant de grands besoins, et que chacune de ces personnes est, ou devrait être, lié à une famille dont les membres s'occupent d'elle, familles qui portent une lourde charge et méritent l'aide de la communauté. Nous savons de livres et films récents ou plus anciens que certaines de ces personnes peuvent apporter une précieuse contribution à notre société et à notre futur collectif, à condition qu'on leur donne la possibilité de communiquer.

Combien d'autres personnes sont ainsi prises au piège, "ghost people" dans l'incapacité de participer et réaliser leur potentiel ? C'est ce contexte plus large que nous devons nous efforcer de faire vivre grâce à nos connaissances et recherches, un contexte élargi afin de motiver les gens de pouvoir à prendre les bonnes décisions, à allouer des fonds et ressources qui en fin de compte pourront profiter à des millions de personnes, "ghost people" / « peuple fantôme » qui dépérit. La micro analyse de la CAA est vitale pour comprendre de nombreux aspects de notre science, et notre meilleure connaissance du comportement, du langage, et de la technologie nous a permis de faire de grands pas en avant dans le développement d'innovations dans le domaine de la CAA pour les personnes. Mais n'ignorons pas le besoin urgent de renouveler une macro analyse, qui engloberait une recherche démographique plus large, et des études d'impact sur le développement humain à un niveau sociétal. C'est grâce à cette recherche et ces informations que nous compléterons la fin de l'histoire avec les hommes politiques et les bureaucrates, et que nous inciterons la gigantesque machinerie du gouvernement à délivrer les fonds et ressources qui briseront les chaînes de l'isolement pour les personnes qui utilisent (ou pourraient utiliser) la CAA.

Enfin, parmi tous les récits modernes de personnes qui se battent pour faire entendre leur voix, je suis constamment inspiré par l'homme d'état du 19ème siècle Daniel Webster, qui propose ce point de vue : "Si l'on me prenait tout ce que je possède sauf une chose, je choisirais de garder le pouvoir de communiquer, car avec je pourrais rapidement regagner le reste." Faisons tout ce que nous pouvons pour que chacun ait la possibilité de communiquer et se faire une place dans notre monde.

Meilleures salutations à tous,

*Jeff*

[Jeff Riley](#)



Président d'ISAAC