



## **Messaggio del Presidente (Traduzione italiana di / Italian translation of “Message from the President”)**

Cari membri di ISAAC,

Come probabilmente avrete saputo attraverso i mezzi di comunicazione globale o dalle news pubblicate nel sito web di ISAAC, Martin Pistorius, giovane di talento che usa la CAA (e che in passato ha ricevuto l'*ISAAC President's Award*), ha effettuato di recente un tour per promuovere il suo libro: “*Ghost Boy: The Miraculous Escape of a Misdiagnosed Boy Trapped Inside His Own Body*”. La storia di Martin è, per tutti noi, un toccante richiamo dell'isolamento e della disumanizzazione che devono affrontare le persone con gravi barriere comunicative. Anzi, sono proprio racconti e situazioni come quelle di Martin a offrire ai membri di ISAAC la motivazione e l'ispirazione per fare tutto ciò che è in loro potere per garantire che la voce di tutti possa essere udita. Nello stesso momento in cui il libro di Martin riceve l'attenzione di tutto il mondo, un lungometraggio sulla vita del dottor Stephen Hawking, “*La teoria del tutto*”, riceve ampio plauso e vince diversi premi, tra cui l'Oscar come Migliore Attore Protagonista per Eddie Redmayne che nel film impersona Hawking.

Entrambe queste opere hanno permesso di catturare e tenere viva l'attenzione di un'ampia parte della società sulle enormi sfide che affrontano le persone con gravi barriere comunicative. Eppure, in molti Paesi del mondo vediamo che governi e istituzioni ignorano le disperate condizioni di persone che non sono in grado di comunicare in modo autonomo o efficace, oppure compromettono le conquiste ottenute negli scorsi decenni riducendo finanziamenti, servizi e risorse. Come mai le difficoltà delle persone che non possono comunicare in modo efficace riscuotono tanta attenzione e un sentimentalismo diffuso e, allo stesso tempo, così tanti responsabili delle decisioni nel governo e nelle istituzioni continuano a ignorare o, anzi, a tagliare finanziamenti e risorse per i sostegni di base alla comunicazione?

Forse è una questione di prospettiva...

Le storie di persone come Martin Pistorius e Stephen Hawking sono racconti avvincenti della sopravvivenza individuale nei confronti di sfide indicibili. Sono storie che ci commuovono come esseri umani e che vanno a toccare le corde della consapevolezza di quanto siano fragili le nostre esistenze. In quanto racconti, sono ottimi esempi di come le persone, con i supporti e le risorse giuste, possano superare enormi svantaggi per sopravvivere, crescere e apportare doni preziosi alla famiglia umana. Per i responsabili dei processi decisionali, queste storie rappresentano invece il livello scabroso della condizione umana, sono gli alberi della foresta e, seppure davvero toccanti, non sono abbastanza per influenzare persone o gruppi di persone che prendono decisioni per conto di milioni di esseri umani.

In quanto membri di ISAAC, informare politici e burocrati del vasto impatto delle disabilità comunicative costituisce per noi una deliberata passione e responsabilità. Attraverso l'indagine



scientifico, la ricerca e l'azione sociale, dobbiamo lottare per continuare a produrre l'altra parte della storia della comunicazione aumentativa, la parte che rivolge sull'intera popolazione l'impatto della disabilità comunicativa. Da studi del passato apprendiamo che la percentuale effettiva di persone che potrebbe trarre vantaggi da supporti di CAA è relativamente bassa (nello studio condotto nel 1990 da Bloomberg e Johnson, tale percentuale era pari allo 0,12% della popolazione), ma sappiamo anche che si tratta di una popolazione con bisogni notevoli e che ognuno di questi individui è, o dovrebbe essere, messo in relazione con una famiglia di persone che se ne prende cura, famiglie che portano un pesante fardello e meritano l'aiuto della comunità. Da famosi libri e film, sia recenti sia del passato, sappiamo che alcuni di questi individui potrebbero offrire preziosi contributi alla società e al futuro collettivo, se solo fosse data loro l'opportunità di comunicare.

Quante altre persone sono intrappolate come "fantasmi", incapaci di condividere e realizzare il proprio potenziale? È questa l'immagine più ampia alla quale, con l'impegno, dobbiamo dar vita attraverso la scienza e la ricerca, un'immagine che fornirà la motivazione a persone che occupano posizioni decisionali per destinare fondi e risorse che alla fine apporteranno benefici, potenzialmente, a milioni di persone che languiscono come "fantasmi". La micro-visione della CAA è fondamentale per comprendere numerosi aspetti della scienza, e le nostre migliorate conoscenze di comportamento, linguaggio e tecnologia hanno consentito enormi progressi nello sviluppo di innovazioni nella CAA per gli individui. Ma non possiamo ignorare il bisogno impellente di una rinnovata macro-visione che abbracci una più ampia ricerca demografica e studi di impatto sullo sviluppo umano a livello sociale. È attraverso questa ricerca e queste informazioni che andiamo a completare il resto della storia con politici e burocrati, spronando la gigantesca macchina del governo affinché fornisca i finanziamenti e le risorse atte a spezzare le catene dell'isolamento per le persone che usano (o potrebbero usare) la CAA.

In conclusione, tra tutti i moderni racconti di persone che hanno lottato per far sentire la propria voce, traggo continua ispirazione dalla prospettiva che ci ha offerto lo statista americano del XIX secolo, Daniel Webster: "Se tutti i miei averi mi fossero tolti con una sola eccezione, io sceglierei di mantenere la possibilità di comunicare, perché con quella recupererei presto tutto il resto". Facciamo dunque tutto ciò che è in nostro potere per garantire che tutti abbiano l'opportunità di comunicare e ottenere un posto nel mondo.

I miei più calorosi auguri a voi tutti,

*Jeff*

[Jeff Riley](#)

Presidente ISAAC 2012 – 2015