



Caro membros da ISAAC,

Como você deve ter ouvido falar pelos meios de comunicação globais ou pelo website da ISAAC, Martin Pistorius, um jovem talentoso que usa CAA (recipiente do Prêmio do Presidente ISAAC no passado), recentemente teve uma extensa turnê promocional de seu livro "Menino Fantasma: A fuga milagrosa de um Menino mal diagnosticado e Preso dentro de seu Próprio Corpo". A história de Martin é um triste lembrete de todo o isolamento e desumanização enfrentado por pessoas com barreiras de comunicação graves. Na verdade histórias e situações como a de Martin são precisamente o que motiva e inspira os membros da Isaac a fazer todo o possível para garantir que a voz de todos é ouvido. Ao mesmo tempo que o livro de Martin tem recebido atenção mundial, um longa-metragem sobre a vida do Dr. Stephen Hawking, "The Theory of Everything", recebeu grande aclamação e ganhou muitos prêmios, incluindo o de Oscar de Melhor Ator para Eddie Redmayne, que representou Hawking neste filme.

Ambas as obras têm percorrido um longo caminho no sentido de capturar e obter a atenção da sociedade em geral sobre os grandes desafios enfrentados pelas pessoas com as barreiras de comunicação graves. No entanto, em muitos países em todo o mundo, vemos os governos e as instituições, quer ignorando as condições desesperadas de pessoas sem comunicação independente ou funcional, ou desbastando ganhos alcançados nas últimas décadas através da redução de financiamento, serviços e recursos. Como é que toda esta atenção pode ser dada para a situação das pessoas sem comunicação funcional e, ao mesmo tempo, para muitos em posição de decisão no governo e nas instituições continuam a ignorar, ou mesmo reduzir, financiamento e recursos para apoiar a comunicação?

Talvez seja uma questão de perspectiva ...

Histórias de pessoas como Martin Pistorius e Stephen Hawking são emocionantes contos de sobrevivência contra desafios incríveis. São histórias que nos movem como seres humanos e lembra a nossa consciência da fragilidade de nossas próprias vidas. Como histórias, são excelentes exemplos de como, com os apoios e recursos adequados, as pessoas podem superar enormes dificuldades para sobreviver, prosperar e contribuir dons preciosos para nossa família humana. Mas, para os tomam decisões, essas histórias de indivíduos são o nível granular da condição humana, são as árvores da floresta, e enquanto verdadeiramente comovente, estas não são suficientes para influenciar as pessoas ou grupos de pessoas que tomam decisões em nome de milhões de pessoas.

Como membros do ISAAC é nossa paixão e responsabilidade informar políticos e burocratas do impacto mais amplo da deficiências de comunicação. Através de estudo científico, pesquisa e ação social devemos nos esforçar para continuar a produzir o outro lado da história da comunicação alternativa, o lado que aborda o impacto da incapacidade de comunicação na população inteira. Através de pesquisas anteriores, sabemos que a população real de pessoas que poderiam se



beneficiar da CAA é relativamente baixo (Bloomberg e Johnson em seu estudo de 1990 relata 0,12% da população), mas também sabemos que esta é uma população com alta necessidade, e que cada um destes indivíduos é, ou devem ser, conectado com uma família de pessoas que se preocupam com eles, as famílias que carregam uma carga pesada e merecem a ajuda da comunidade. Nós sabemos de livros, recentes e passados, e filmes que alguns desses indivíduos podem fazer contribuições preciosas para a nossa sociedade e o futuro coletivo, se só eles forem dado a oportunidade de se comunicar.

Quantas outras pessoas estão presas como "fantasmas" incapazes de participar e realizar o seu potencial? Em uma visão maior, devemos nos esforçar para trazer à vida através de nossa ciência e investigação, em um quadro maior que vai motivar as pessoas em posições de poder para tomar as decisões, alocar os fundos e recursos que acabará por beneficiar milhões de pessoas que potencialmente definir como "fantasmas." A visão micro de CAA é vital para a compreensão de muitos aspectos da nossa ciência, e um melhor conhecimento sobre o comportamento, linguagem e tecnologia permitiu grandes progressos no desenvolvimento de inovações na CAA para os indivíduos. Mas não vamos ignorar a necessidade urgente de uma visão macro renovada, abrangendo mais ampla pesquisa demográfica, e estudos de impacto sobre o desenvolvimento humano, a nível social. É através desta pesquisa e informação que preencheremos o resto da história, com políticos e burocratas e moveremos a gigante máquina do governo para entregar o financiamento e os recursos para quebrar as cadeias de isolamento para pessoas que usam (ou poderia usar) CAA.

Finalmente, entre todas as contas modernos de pessoas que se esforçaram para fazer ouvir as suas vozes, eu estou continuamente inspirados pelo estadista americano do século 19, Daniel Webster, que ofereceu a este ponto de vista: "Se todos os meus bens foram tirados de mim com uma exceção, eu iria escolher manter o poder de comunicação, pois por ela eu iria em breve recuperar todo o resto. "Vamos fazer tudo que pudermos para garantir que todos tenham a oportunidade de se comunicar e obter o seu lugar no nosso mundo. Muitas felicidades para todos vocês,

*Jeff*

[Jeff Riley](#)

Presidente da ISAAC 2012-2015