

Décembre 2019

Message de la Présidente

En octobre je me suis fait opéré d'un genou. Je suis restée une semaine à l'hôpital et une semaine en centre de rééducation. Je ne m'inquiète pas pour mes membres ; l'opération a réussi et en août je danserai avec le Mariachi bands à Cancún. Cette expérience de séjour à l'hôpital et en centre de rééducation fut encore une fois un rappel de notre devoir de vigilance quant à l'affirmation de nos droits. Le médecin m'avait prescrit un médicament, devant être administré selon une graduation de 6-8 unités. Une infirmière interpréta cela comme le plus fort dosage de 14 unités. Je lui criai sans ménagement "NON."

Le manque d'intimité était criant quand le personnel laissait les portes ouvertes. Un matin, alors que j'étais en train de m'habiller, avec une infirmière dans la chambre, quelqu'un frappa à la porte, l'infirmière ne dit rien et laissa la personne entrer dans ma chambre. J'ai hurlé. Le fait de vivre sans voix nous rend à chaque instant vulnérables ! Une autre fois, l'infirmière m'avait laissée dans la douche, mais en laissant les serviettes dans la chambre, si bien que quand j'ai eu fini, j'ai dû presser le bouton d'appel et attendre plus de cinq minutes qu'elle vienne me donner une serviette !!!

L'orthophoniste du centre de rééducation est venue pour me faire un bilan et je donnai mon accord pour une alimentation en texture « hachée et tendre », étant entendu que je pourrais revenir à une texture non modifiée si je le demandais. Cela a duré une journée. Alors que les smoothies étaient très bien, les autres plats étaient insipides. Je demandai un sandwich, et il m'a été refusé. Au dîner, je demandai un biscuit, et on me l'a à nouveau refusé à cause du régime « haché et tendre ». Pendant ce temps-là, je continuais à prendre trois énormes comprimés par jour, ce que je trouvais contradictoire avec le régime. Je dis à l'orthophoniste que cela me manquait de ne pas mastiquer. Elle m'a répondu que je pouvais abandonner le régime « haché et tendre » si je reconnaissais ma dysphagie et si j'étais prête à prendre un risque en choisissant un régime alimentaire ordinaire. J'étais d'accord. Mes choix de nourriture prennent en compte ma dysphagie. Je me souviens qu'à la Conférence ISAAC 2008 à Montréal, John Rynn avait parlé de l'immense perte qu'il a ressentie quand il est passé en texture modifiée. Quand le temps viendra où je serai contrainte de passer en texture modifiée, j'espère que ce sera plus varié que ce que l'on m'a donné en centre de rééducation, même si je sais que la perte que je ressentirai sera immense.

Nos batailles sont sans fin, même dans des lieux où la question de nos besoins est supposée être importante.

Sur un sujet différent maintenant. Juan Borman, Présidente-Elue d'ISAAC, a récemment assisté à la Conférence allemande sur la CAA à Leipzig. Son compte rendu est à lire ci-dessous.

La CAA en Allemagne

La Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (Association pour la CAA) a tenu sa conférence CAA annuelle à Leipzig, en Allemagne, du 14 au 16 novembre 2019, avec pour thème “*UK im Blick*” (« la CAA en perspective »). Les organisateurs de la conférence, Annekatriin Kelz, Michael Evers, et Marie Just ont concocté un super programme pour les quelque 1400 participants, avec 11 sessions parallèles contenant des sujets de recherche pointus, des séminaires portant sur les stratégies thérapeutiques, des ateliers pratiques, et la présentation des dernières technologies. Le hall d'exposition invitait à essayer les logiciels, applications et outils récemment mis sur le marché, à feuilleter de nouveaux livres, à découvrir de nouvelles et intéressantes solutions CAA de basse technologie, et, *last but not least*, à explorer les irrésistibles jouets du marché. Les pauses-café – toujours avec les fameux gâteaux allemands ! – et les déjeuners permettaient aux participants de tisser des liens et partager de nouvelles idées. Je parie que de nouvelles collaborations sont nées lors de cette conférence !

Le comité de la conférence a également aimablement offert l'opportunité à Juan Bornman de présenter ISAAC International et le thème de la Conférence Biennale de Cancún, au Mexique, au gala. Elle y a évoqué le pouvoir de la communication et la façon dont cela nous permet de nous connecter au-delà des continents, des cultures, et des langues. Elle a aussi parlé du fait que cela nous aide à nous comprendre mutuellement et à construire un socle commun, et comment cela nous fournit un terrain d'expériences, de connaissances et d'émotions partagées. Cette conférence a permis à tous les participants de construire la CAA (Unterstützte Kommunikation–UK) à Leipzig et nous espérons que cette construction et ce partage se poursuivront à Cancún.

[Meredith Allan](#)