

Comunicazione Facilitata ed autorship; una review sistematica

RALF W. SCHLOSSER¹, SUSAN BALANDIN², BRONWYN HEMSLEY³, TERESA IACONO⁴, PAUL PROBST⁵ & STEPHEN VON TETZCHNER⁶

¹*Speech-Language Pathology and Audiology, Northeastern University, & Otolaryngology and Communication Enhancement, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA;* ²*School of Health and Social Development, Deakin University, Victoria, Australia;* ³*Speech Pathology, The University of Newcastle, New South Wales, Australia;* ⁴*La Trobe Rural Health School, La Trobe University, Australia;* ⁵*Psychology, Universitaet Hamburg, Hamburg, Germany;* ⁶*Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway*

Abstract

La Comunicazione Facilitata (CF) è una tecnica in cui persone disabili e con disturbi della comunicazione selezionano, secondo quanto riportato, le lettere digitando su di una tastiera, ricevendo supporto fisico, incoraggiamento emotivo, e altri supporti comunicativi da parte di facilitatori. La validità della CF è legata o messa in discussione dalla questione su chi è l'autore (*autorship*) dei messaggi digitati sulla tastiera - e cioè la persona con disabilità od il facilitatore. L'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) ha costituito un Comitato Ad hoc sulla CF, dando allo stesso l'incarico di sintetizzare le evidenze relative a questa questione, allo scopo di sviluppare una dichiarazione di posizione. Lo scopo di questo articolo è quello di riportare questa sintesi relativa alla esistente letteratura sottoposta a peer-review sulla questione dell'autorship nella CF. È stata impiegata una strategia di ricerca multi-faceted che ha incluso ricerche in database elettronici, ricerche antecedenti e contatti con alcuni autori selezionati. Gli autori hanno preso in esame sinossi di revisioni sistematiche e revisioni sistematiche, integrate da studi individuali non inclusi in nessuna precedente revisione. Sono stati inoltre valutati - per una possibile inclusione - i documenti inviati dai soci. Le evidenze sono state classificate in articoli che fornivano (a) dati quantitativi sperimentali relativi all'autorship dei messaggi, (b) dati quantitativi descrittivi sull'output creato attraverso la CF senza un test sull'autorship, (c) dati qualitativi descrittivi sull'output creato. Relativamente alla questione dell'autorship sono stati analizzati i soli documenti contenenti dati quantitativi sperimentali. I risultati indicano inequivocabilmente evidenze di controllo da parte del facilitatore: i messaggi generati attraverso la FC sono realizzati dai facilitatori piuttosto che dalle persone con disabilità. Quindi la CF è una tecnica che non ha validità.

PAROLE CHIAVE: *Autismo; Disabilità di sviluppo; Comunicazione Facilitata*

Introduzione

La Comunicazione Facilitata (CF) (descritta anche come "digitazione supportata") è una tecnica in cui persone disabili e con disturbi della comunicazione selezionano, secondo quanto riportato, le lettere digitando su una tastiera, ricevendo supporto fisico, incoraggiamento emotivo, e altri supporti comunicativi da parte di facilitatori (Syracuse, non datato). Sebbene si riconosca che la CF includa anche l'indicazione di immagini od oggetti, il focus di questa review è relativo alla digitazione su tastiera. In accordo con l'Institute on Communication and Community Inclusion (Syracuse, n.d.), il supporto fisico può essere introdotto a livello del dito indice, mano, gomito, o spalla. Oltre a fornire un supporto fisico, il facilitatore può dare incoraggiamento emotivo ed altri supporti alla comunicazione (p.e. controllando che la persona guardi la tastiera e controlli gli errori ortografici) (Syracuse, n.d.). L'area principale di discussione è se le persone disabili sono facilitate ad esprimere le loro intenzioni comunicative o se la fonte dell'output sono i facilitatori (p.e. Mostert, 2012). Lo scopo di questo articolo è quello di esaminare e sintetizzare le evidenze scientifiche su chi sia l'autore dei messaggi generati attraverso la CF. Inoltre, in questo

articolo sono riportati i metodi e le procedure della revisione su cui si è basata la Dichiarazione di Posizione, adottata formalmente dalla maggioranza dei votanti del Council e dell'Executive Board di ISAAC, il 20 Luglio 2014. Dopo il Council del 20 Luglio 2014 sono stati fatti alcuni piccoli cambiamenti nella impaginazione della revisione stessa per rispettare le esigenze di inserimento degli articoli sulla rivista (p.e. formattazione APA6, introduzione delle sezioni e delle intestazioni) ma tali modifiche non influiscono sul contenuto della revisione.

Metodo

Formazione di un Comitato ad Hoc sulla Comunicazione Facilitata

Il Comitato Esecutivo di Isaac ha deciso di organizzare un Comitato Ad hoc sulla Comunicazione Facilitata (da ora in poi chiamato "Comitato"), dando allo stesso l'incarico di sviluppare una dichiarazione di posizione riguardo alla comunicazione facilitata (CF). Il comitato è stato costituito con le seguenti persone (in ordine alfabetico): Balandin, Susan (Deakin University, Australia); Bober, Almuth (Stiftung Scheuern-Einrichtung der Behindertenhilfe, Germania); Hemsley,

Bronwyn (The University of Newcastle, Australia); Iacono, Teresa (La Trobe University, Australia); Ochs, India (Utente CAA, U. S. A.); Probst, Paul (Universitaet Hamburg, Germania); Schlosser, Ralf (Northeastern University, U. S. A.) (Presidente del Comitato); von Tetzchner, Stephen (Oslo University, Norvegia)

Introduzione al processo di revisione

In tutto il processo di revisione si è adottato un processo democratico. I membri del comitato sono stati in grado di raggiungere consenso sulla maggiore parte dei documenti. Sugli argomenti su cui il comitato non ha potuto raggiungere un accordo, i membri hanno votato attraverso e-mail. Tutti i membri del comitato hanno dato il proprio contributo, ma i singoli componenti del comitato sono stati liberi di mantenere il proprio punto di vista rispetto alla dichiarazione di posizione e/o al rapporto. Le posizioni individuali non sono state discusse né rese pubbliche, in accordo con i diritti di ogni membro di Isaac ad avere un punto di vista privato relativamente alla Comunicazione Facilitata. Quindi la dichiarazione di posizione allegata, si è basata sulle evidenze tratte dal riesame della letteratura, e non sulle opinioni personali dei componenti del comitato.

Ricerca di sinossi, revisioni sistematiche, rassegne di storie e studi

È stata utilizzata una strategia di ricerca multi-faceted per individuare sinossi, revisioni sistematiche, rassegne di storie e studi pubblicati, potenzialmente rilevanti. La strategia si è valsa di database di ricerche, ricerche precedenti, e contatti con singoli autori. Sono stati analizzati i seguenti database: Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literatures (CINAHL); Educational Resources Information Clearinghouse (ERIC); Medline (via Pubmed); Language and Linguistic Behaviour Abstracts (LLBA); PsichINFO (via EBSCO). Dato che *Comunicazione Facilitata* non è di solito una parola chiave all'interno dell'indice della maggiore parte dei database, abbiamo scelto di adoperare le seguenti frasi: "*facilitated communication*" (comunicazione facilitata), "*supported typing*" (digitazione supportata) e "*assisted typing*" (digitazione assistita). Questa strategia ha portato all'identificazione di materiali che includevano queste frasi nel titolo, nell'abstract o nel testo, senza tener conto di come un determinato database avesse indicizzato la chiave di entrata (Schlosser, Wendt, Angermeier, & Shetty, 2005). I database esaminati riguardavano l'ambito della lingua inglese. Alcuni di tali database indicizzano studi e review pubblicate in lingue diverse dall'Inglese (non è stato imposto un vincolo rispetto alla lingua inglese). Non è stata però condotta una ricerca sistematica di documenti non in inglese in quanto ciò avrebbe richiesto la ricerca di database utilizzati in paesi dove non si parla Inglese. Le ricerche precedenti hanno usato la ricerca di bibliografie inserite in studi, revisioni e precedenti dichiarazioni di posizione e da siti Web per individuare ulteriori studi che potessero essere qualificati per l'inserimento nella ricerca. Inoltre sono stati contattati autori selezionati per individuare ulteriori studi e revisioni. Infine si sono consultati la rivista Evidence-

Based Communication Assessment and Intervention, il Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), e l'EBP Compendium of the American Speech-Language and Hearing Association per individuare sinossi di revisioni sistematiche.

Materiali inviati da membri di ISAAC

La segreteria di ISAAC ha annunciato ai suoi membri che potevano essere presentati materiali scritti relativi alla CF, evidenziando però che non sarebbero stati inseriti nella review materiali audiovisivi. Questi ulteriori materiali inviati ad ISAAC sono elencati nella Appendice A e possono essere consultati on-line <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/07434618.2014.971490>. Tutti i materiali sono stati presi in considerazione per l'inserimento, insieme a materiali ricavati dai metodi di ricerca sopra descritti.

Sviluppo dei criteri di inclusione

Il Comitato ha sviluppato una checklist per l'inclusione dei materiali (vedi Appendice B consultabile online <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/07434618.2014.971490>). La checklist ha fornito i criteri per classificare i documenti (sulla CF o no; sottoposti a peer-review o no) ed il loro livello di inclusione (cioè dati quantitativi, qualitativi, sperimentali, descrittivi o aneddoti). I materiali che non riguardavano la CF sono stati esclusi. Per completare la checklist di inclusione, il comitato ha messo in evidenza quali, tra questi documenti scritti, fossero stati sottoposti a peer-review. Per i materiali che erano peer-reviewed ed attinenti alla FC, si è presa una decisione rispetto all'inserimento in un appropriato livello di analisi, come di seguito evidenziato.

Documenti scritti di Livello 1. Studi e revisioni che fornivano dati quantitativi sperimentali relativi alla autorship dei messaggi, sono stati inseriti nel Livello 1 di analisi. Gli studi quantitativi sperimentali (o revisioni sistematiche di questi studi) implicavano una manipolazione controllata a priori della informazione/stimolo presentata al facilitatore ed alla persona che utilizzava la CF, allo scopo di stabilire empiricamente chi era l'autore dei messaggi creati in risposta allo stimolo.

Documenti scritti di Livello 2. Studi e revisioni che includevano dati quantitativi descrittivi dell'output creato attraverso il processo di CF, senza un test a priori della autorship sono stati inseriti nel livello 2 di analisi. Questi erano studi che presentavano descrizioni quantitative dell'output (creato attraverso il processo di CF) senza una manipolazione empirica relativa all'autorship.

Documenti scritti di Livello 3. I documenti scritti che comprendevano dati qualitativi descrittivi dell'output creato attraverso il processo di CF, senza pre-test relativo all'autorship, sono stati inclusi nel livello 3 di analisi. Sono stati considerati dati qualitativi quelli generati attraverso metodi di ricerca qualitativi, quali osservazioni dei partecipanti ed interviste.

Documenti scritti di Livello 4. Nel livello 4 di analisi sono stati inseriti i documenti costituiti da report aneddotici scritti da persone che utilizzavano la CF, da persone che in precedenza avevano utilizzato la CF, da facilitatori, ex facilitatori ed altri che si scambiavano i loro punti di vista sulla CF.

Criterio peer review per tutti i documenti scritti

Dato che il comitato comprendeva ricercatori e studiosi con esperienza di ricerca sia qualitativa che quantitativa nelle quali gli articoli peer-reviewed godono della più alta considerazione, l'inserimento degli articoli, in tutti i quattro livelli di analisi, è stato ristretto a quelli che erano comparsi nelle riviste peer-reviewed.

Procedimento per determinare ed applicare il Livello di inserimento ai documenti scritti.

Il primo autore ed il Presidente del Comitato hanno codificato tutti i potenziali documenti scritti reperiti tramite la ricerca o inviati alla segreteria di ISAAC per l'inserimento. Eccezioni sono gli articoli scritti nelle lingue che non erano conosciute dal Presidente (e cioè né tedesco né inglese). In questi casi gli articoli sono stati letti da due altri membri del comitato con competenze nelle lingue coinvolte. Circa il 60% dei documenti scritti è stata codificata in maniera indipendente da un secondo componente del Comitato (Schlosser, Wendt, & Sigafos, 2007). Qualsiasi punto di disaccordo fra i due codificatori è stato risolto attraverso consenso (Schlosser et al. 2007).

Gestione della letteratura non in lingua Inglese.

Nell'ambito del comitato, tutti erano in grado di leggere l'inglese ed alcuni erano in grado di leggere il francese ($n = 3$), il tedesco ($n = 4$) e l'italiano ($n = 2$). I materiali scritti in lingue diverse da inglese, tedesco, francese ed italiano non sono stati inseriti in questa review.

Classificazione dei documenti scritti di Livello 1

Le evidenze di livello 1 potevano fornire correttamente informazioni conclusive relative all'autorship e quindi sulla validità della CF. Per determinare l'autore dei messaggi era stato richiesto un disegno sperimentale. Ulteriore requisito era l'inclusione di condizioni (p.e. facilitatore cieco, facilitatore non cieco, facilitazione, non facilitazione) che erano state stabilite a priori e manipolate mentre veniva valutato l'impatto di ogni condizione sull'output generato.

Studi che includevano condizioni cieche e non cieche

Nelle riviste peer-reviewed, le seguenti nove revisioni sistematiche erano conformi ai criteri di livello uno di analisi: Cummins & Prior (1992); Felce (1994); Jacobson, Mulick, & Schwartz (1995); Kezuka (2002); Mostert (2001, 2010); Probst (2005); Simpson & Myles (1995a); e Wehrenfennig & Surian (2008). Secondo l'analisi della revisione sistematica di Probst (2005), 23 studi (tutti datati tra gli anni 1993-1998) erano conformi ai criteri del livello uno di analisi e comprendevano una situazione in cieco di CF e una situazione non cieca di CF come confronto: (Bebko, Perry, & Bryson, 1996; Bligh & Kupperman, 1993; Braman, Brady, Linehan,

& Williams, 1995; Cabay, 1994; Calculator & Hatch, 1995; Eberlin, McConnachie, Ibel, & Volpe, 1993; Hirshoren & Gregory, 1995; Hudson & Arnold, 1993; Kerrin, Murdock, Sharpton, & Jones, 1998; Kezuka, 1997; Klewe, 1993; Konstantareas & Gravelle, 1998; Montee, Miltenberger, & Wittrock, 1995; Moore, Donovan, & Hudson, 1993a; Myles & Simpson, 1994; Myles, Simpson, & Smith, 1996; Oswald, 1994; Shane & Kearns, 1994; Simon et al., 1994; Simpson & Myles, 1995b; Smith, Haas, & Belcher, 1994; Vasquez, 1994; e Vasquez, 1995). Oltre agli studi compresi nella revisione sistematica di Probst (2005), quattro studi (datati tra gli anni 2001-2014) erano conformi ai criteri di livello uno di analisi e comprendevano una situazione cieca di CF ed una situazione non cieca di CF: Olney (2001); Perini, Rollo, & Gazzotti (2010a); Saloviita, Leppänen, & Ojalampi (2014); e Schiavo, Tressoldi, and Martinez (2005). In totale, quindi, 27 studi considerati in questa revisione includevano sia condizioni cieche che non cieche.

Studi che includevano condizioni cieche senza condizioni non cieche

Nelle riviste peer-reviewed ed attraverso l'analisi di Probst (2005), altri 13 studi (tutti datati nel periodo 1992-1996) erano conformi al livello uno di analisi e comprendevano una situazione cieca di CF senza una situazione non cieca di CF: Beck & Pirovano (1996); Bomba, O'Donnell, Markowitz, & Holmes, (1996); Calculator & Singer (1992); Cardinal, Hanson, & Wakeham, (1996); Crews et al. (1995); Heckler (1994); Regal, Rooney, & Wandas (1994); Sheehan & Matuozzi (1996), Siegel (1995), Smith & Belcher (1993); Szempruch & Jacobson (1993); Weiss, Wagner, & Bauman (1996); e Wheeler, Jacobson, Paglieri & Schwartz (1993).

Altri studi che includevano condizioni controllate di CF

Nelle riviste peer-reviewed ed attraverso l'analisi di Probst (2005), sei studi (tutti datati nel periodo 1993-1995) includevano condizioni controllate di CF e riportavano conclusioni relative alla validità di accuse di abusi sessuali, espresse attraverso la CF: Bligh & Kupperman (1994); Calculator & Hatch (1995); Hudson, Melita, & Arnold (1993); Heckler (1994); Shane & Kearns (1994); e Siegel (1995).

Classificazione dei documenti scritti di Livello 2

Nelle riviste peer-reviewed, 11 studi (tutti datati nel periodo 2001-2012) erano conformi ai criteri di livello due di analisi: Bara, Bocciarelli, & Colle (2001); Bernardi & Tuzzi (2011a; 2011b); Bigozzi, Zanobini, Tarchi, Cozzani, & Camba (2012); Bruno, Schnakers, Vanhauzenhuyse, Moone, & Laureys (2010); Emerson, Grayson, & Griffiths (2001); Grayson, Emerson, Howard-Jones, & O'Neil (2012); Tuzzi (n.d.); Tuzzi (2009); Tuzzi, Cemin, & Castagna (2004); e Zanobini & Scobesi (2001).

Classificazione dei documenti scritti di Livello 3

Nelle riviste peer-reviewed, sette studi (tutti datati nel periodo 1991-2011) erano conformi ai criteri di livello tre di analisi: Bennett (2011); Biklen & Schubert (1991); Broderick & Kasa-Hendricksen (2001); Niemi & Karna-

Lin (2002); Olney (1995); Sipila & Maatta (2011); e Zanobini & Scopesi (2001).

Classificazione dei documenti scritti di Livello 4

Nelle riviste peer-reviewed, 24 documenti scritti (tutti datati nel periodo 1994-2012) erano conformi ai criteri del livello quattro di analisi: Ackerson (1994); Biklen & Burke (2006); Biklen & Schneiderman (1997); Boynton (2012); Bryen & Wickman (2011); Causton-Theoharis, Ashby, & Cosier (2009); Clarkson (1994); Emerson et al. (1998); Focht-New (1996); Johnson, DMan (2011); Kasa-Hendrickson, Broderick, & Hanson (2009); Koppenhaver, Pierce, & Yoder (1995); Marks (1994); Miranda (2008); Mostert (2012); Niemi, & Karna-Lin (2003b); Palfreman (2012); Pentzell (2010); Savarese (2010a); Savarese, Baggs et al. (2010a); Savarese, Block et al. (2010b); Stock (2011); Todd (2012); e von Tetzchner (2012).

Materiali Esclusi

In totale 334 documenti sono stati esclusi completamente perché non avevano come argomento centrale la CF o citavano la CF solamente in modo marginale o perché non erano stati pubblicati in una rivista peer-reviewed. I materiali esclusi sono elencati nella Appendice C reperibile on-line <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/07434618.2014.971490>.

Risultati

Evidenze relative all'autorship

Nelle seguenti quattro sezioni principali, sono presentati i risultati basati sulle fonti di evidenze sopra elencate, per il livello uno, livello due, livello tre e livello quattro. Alla luce dello scopo per cui è stato costituito il Comitato, veniva giudicata la validità della CF come metodo di comunicazione in relazione alle evidenze relative all'autorship del messaggio: cioè evidenze che indicano chi aveva creato il messaggio – la persona che utilizza la CF o il facilitatore. Seguendo la classificazione dei materiali, il livello di analisi che segue si è focalizzato sulla solidità delle evidenze relative all'autorship.

Livello 1 di evidenza

Nella analisi delle evidenze di livello uno, è stata seguita la piramide della navigazione delle fonti di informazione basate su evidenze, relativa all'area della sanità in generale (DiCenso, Bayley, Haynes, 2009; Haynes, 2006) e della comunicazione aumentativa e alternativa in particolare (Schlosser & Sigafos, 2009). Di conseguenza, chi utilizza le evidenze della ricerca dovrebbe reperire revisioni sistematiche prima degli studi individuali. Le revisioni sistematiche si sono rivelate fonti di evidenza preferite perché raccolgono sistematicamente le evidenze esistenti e minimizzano gli errori che possono sorgere dall'affidarsi ad un qualsiasi studio individuale. Spesso esse includono ulteriori step metodologici per aumentare l'affidabilità delle conclusioni (p.e. individuare rischi di bias negli studi inclusi e tenerne conto)

Sinossi. L'utilizzo della piramide richiede inoltre che gli utilizzatori vadano alla ricerca di sinossi (o valutazioni) di revisioni sistematiche prima delle revisioni sistematiche stesse. Questa preferenza per le sinossi si basa sulla premessa che non tutte le revisioni sono uguali in termini di qualità dei metodi per affrontare il tema dell'affidabilità (Schlosser, Wendt, & Sigafos, 2007). Di conseguenza, abbiamo seguito questo approccio. E' stata individuata una sinossi (Schlosser and Wendt, 2008) che fornisce una valutazione della revisione sistematica di Probst (2005). La ricerca attraverso altre fonti di sinossi di revisioni sistematiche (cioè Database of Abstracts of Reviews of Effects; EBP Compendium) non ha portato ad individuare altre sinossi.

Revisioni sistematiche Numerose revisioni pubblicate su riviste peer-reviewed, sono state inserite nel livello uno di evidenza. Tra le revisioni inserite, numerose sono quelle molto datate (Cummins & Prior, 1992; Felce, 1994; Jacobson et al., 1995; Mostert, 2001; Simpson & Myles, 1995), ed un'altra è in giapponese (Kezuka, 2002) e quindi è stata esclusa. Tra le revisioni più recenti (Mostert, 2010; Probst, 2005; Wehrenfennig & Surian, 2008), ci siamo basati in primo luogo su Probst (2005) dato che è stato apprezzato per la sua sinossi, considerata una revisione di alta qualità (Schlosser & Wendt, 2008). Sono state esaminate altre due revisioni sistematiche - Mostert (2010) e Wehrenfennig e Surian (2008) - per studi aggiuntivi e forse più recenti. Le conclusioni di questi studi e revisioni sono state confrontate con quelle di Probst (2005).

La revisione sistematica di Probst (2005) è la sola che è stata apprezzata per la sua sinossi (Schlosser & Wendt, 2008). E' importante notare che benchè la pubblicazione di Probst (2005) sia in tedesco, tutti i più importanti studi inclusi in Probst (2005), erano anche inclusi in tre revisioni sistematiche pubblicate in inglese: Felce (1994), Jacobson et al. (1995), and Mostert (2001). Nello specifico, ci siamo affidati al corpo di studi che includevano la situazione del facilitatore cieco e del facilitatore non cieco, dato che studi senza una situazione non cieca non erano così rigorosi e quindi non convincenti da un punto di vista metodologico. Basandosi sulla sua analisi e sintesi fatta su 23 studi, Probst (2005) ha concluso che esiste una schiacciante evidenza del controllo del facilitatore nella CF. Rispetto alla validità delle accuse, fatte attraverso la CF, che riguardano gli abusi sessuali, Probst ha concluso - sulla base dell'analisi di 6 studi - che la maggioranza dei messaggi comunicativi era influenzata dal controllo del facilitatore.

La revisione di Wehrenfennig e Surian (2008) non includeva studi ulteriori rispetto a quelli citati da Probst (2005). Le loro conclusioni concordavano con quelle di Probst (2005). Non è chiaro se i risultati/interpretazioni quantitative mostrate nella loro Tabella 1, siano stati realizzati in maniera indipendente o ricavate semplicemente da Probst (2005). Tuttavia Wehrenfennig and Surian (2008, p. 457, tradotti da P. Probst) notavano che "nel complesso, le conclusioni ricavate dalla nostra revisione sono in accordo con le conclusioni delle revisioni precedenti (Jacobson et al, 1995; Jordan et al,

1998; Mostert, 2001; Probst (2005)". Mostert (2010) ha aggiunto quattro studi più recenti relativi alla revisione di Probst (2005), ma si è ritenuto che nessuno includesse le procedure di controllo necessarie al livello uno di evidenza. Le conclusioni a cui era arrivato Mostert (2001, 2010) concordano pienamente con Felce (1994), Jacobson et al. (1995), Probst (2005), e Wehrenfenning e Surian (2008). La revisione di Mostert (2012), benchè non abbia seguito strettamente le linee guida per una revisione sistematica, ha incluso una review delle precedenti revisioni sulla CF ed è arrivato a conclusioni più ampie rispetto a evidenze sorte più di recente da parte del movimento a favore della CF; nessun altro studio è stato riesaminato.

Studi Individuali. Oltre alle revisioni sistematiche, anche quattro studi individuali soddisfacevano i criteri di inclusione relativi al livello uno di analisi della presente review (Olney, 2001; Perini et al., 2010a; Saloviita et al., 2014; Schiavo et al., 2005). Lo studio di Olney (2001) non era incluso in quello di Probst (2005), di Mostert (2010), e di Wehrenfenning e Surian (2008). Probabilmente, questa omissione era dovuta al fatto che era stato pubblicato su *Disability Studies Quarterly*. Si tratta di una rivista nel campo degli studi sulla disabilità, collegata all'analisi letteraria umanistica ed inserita nei database della Modern Languages Association piuttosto che nei database utilizzati comunemente nel campo delle scienze e dei disturbi della comunicazione. Lo studio di Perini et al. (2010a) era troppo recente per essere inserito in una qualsiasi revisione. Anche lo studio di Schiavo et al. (2005) era troppo recente per essere inserito in Probst (2005), ed era stato escluso da Mostert (2010) che aveva utilizzato la lingua inglese come criterio per l'inserimento. Lo studio era stato inserito in Wehrenfenning e Surian (2008) nella loro analisi discorsiva, ma non nella tabella riassuntiva degli studi. Lo studio di Saloviita et al. (2014) era troppo recente per essere inserito nelle review. Pertanto abbiamo attuato una nostra valutazione su questi quattro studi, fornendone qui un riassunto insieme alla sintesi e alle conclusioni dal Comitato ad Hoc per ogni studio.

Olney (2001). In questo studio, era stato chiesto a persone con disabilità di sviluppo ed ai loro facilitatori abituali di rispondere a domande a scelta multipla in un gioco su computer basato sul vocabolario, in condizioni cieche e non cieche.

Valutazione da parte del Comitato. Questo studio sperimentale includeva 9 partecipanti, di età compresa tra i 16 i 42 anni ($M= 28.5$, $SD= 7.3$). La variabile dipendente era la accuratezza della comprensione verbale del linguaggio scritto: il numero di risposte corrette era stato esaminato in condizioni di facilitatore cieco e di facilitatore non cieco (la variabile indipendente). Ai partecipanti era stato chiesto di accoppiare parole con le rispettive definizioni, selezionando una delle quattro alternative (A, B, C, D) presentate in un format a scelta multipla; per esempio la parola "leale" con: A "devoto"; B "controllato o gestito facilmente", C "fitto, affollato" e D "pigro". La validità interna di questo studio è fondamentalmente viziata, in particolare, da (a) mancanza di pre-test, (b) mancanza di

controllo di fattori non specifici che possono confondere la variabile indipendente (cieco - non cieco) con le variabili di addestramento dei partecipanti e di implementazione della valutazione, e (c) considerazioni selettive su risultati, a favore della affermazione della validità della CF.

Conclusioni del Comitato. I risultati supportano l'assunzione dell'influenza del facilitatore e perciò sono in accordo con gli altri studi sperimentali. Sebbene alcuni dei partecipanti fossero alfabetizzati ed autori del compito di individuazione della lettera appropriata, i risultati di questi partecipanti non erano migliori con la CF che senza CF. La mancanza di evidenze sulla validità è in accordo con le revisioni sistematiche presentate nel presente rapporto.

Perini et al. (2010a) (Italiano). Questo studio è un'indagine sulle performance di un bambino di 12 anni, con autismo, esaminato in due setting differenti ed utilizzando due diversi interventi: una struttura speciale frequentata nel pomeriggio, dove veniva utilizzata la CF e la scuola del bambino in cui era utilizzato un approccio comportamentale per supportare la comunicazione del bambino stesso. Sono state usate tre differenti procedure per valutare la denominazione di immagini da parte del bambino: (1) facilitatore non cieco, (2) facilitatore cieco e (3) supporto da parte del ricercatore. Le risposte del bambino erano più appropriate quando il facilitatore aveva familiarità con le domande. Gli autori non hanno trovato un'evidenza empirica a supporto della validità della CF ed hanno raccomandato una ricerca ulteriore sia sulla CF che sull'approccio comportamentale.

Valutazione da parte del Comitato. Questo studio di un caso riguardava un ragazzo (M) di 12 anni che non parlava, con diagnosi di autismo e disabilità intellettiva da moderata a severa, e che si presupponeva funzionare con capacità cognitiva e socio emotiva normale in condizioni di CF. Lo scopo di questo studio era quello di esaminare: (a) la validità e l'efficacia della CF in uno studio controllato nell'ambito del centro per l'assistenza pomeridiana; (b) l'efficacia di un programma di trattamento comportamentale (senza usare la CF) per migliorare le sue limitate capacità di linguaggio scritto, essendo inserito in una classe di scuola secondaria. Maggiore enfasi è stata data al primo obiettivo.

Per il primo obiettivo, comportamento linguistico di M, la variabile dipendente era il numero di risposte corrette; per esempio, la denominazione di una immagine era stata valutata in tre condizioni (variabile indipendente): facilitatore non cieco, facilitatore cieco e con il solo controllo dello sperimentatore (cioè assistenza fisica e emotiva non specificata). I risultati indicano chiaramente migliori acquisizioni in condizioni di facilitatore non cieco piuttosto che nelle altre due condizioni. Gli autori hanno illustrato questo dato con l'esempio seguente. In condizione di facilitatore non cieco, M ha risposto correttamente alla domanda "Che animale è questo?" con "Un semplice elefante"; in condizione di facilitatore cieco ha digitato: "Ansinlo Fenicortte"; e in condizione del solo controllo dello sperimentatore, M ha digitato "Pujiypupu". Da questi risultati, gli autori hanno concluso che lo studio non

riesce a dare testimonianza empirica della validità e dell'efficacia della FC.

La validità interna di questo studio è compromessa a causa di: (a) controllo incompleto del facilitatore; a causa di problemi tecnici inaspettati, il facilitatore era solo bendato, ma non "cieco" acusticamente); (b) descrizione incompleta della variabile dipendente, che comprendeva tre differenti format di compiti; e (c) presentazione incompleta dei risultati. A dispetto dei deficit metodologici descritti, le conclusioni degli autori sono in accordo con quelle di numerosi altri studi controllati. Nel complesso, il primo studio parziale non dà alcuna testimonianza empirica a supporto della validità e dell'efficacia della FC.

Per il secondo scopo, la valutazione precedente di M indicava limitate competenze di letto-scrittura in abilità quali il riconoscimento di lettere. Il successivo training comportamentale aveva il fine di arrivare a comprendere e scrivere espressioni di una sola parola come, per esempio "fico" o "luna". I risultati hanno mostrato miglioramenti significativi dopo tale training. Le conclusioni degli autori rispetto all'efficacia del training comportamentale per sviluppare le abilità di literacy sono in accordo con le attuali conoscenze interdisciplinari.

Conclusioni del Comitato

Non è stata fornita nessuna evidenza empirica a supporto della validità ed efficacia della CF. Gli autori concludono che l'uso della FC è ingiustificato e non etico (p. 115) per la mancanza di evidenze scientifiche, e perché la CF può distrarre dall'utilizzo di interventi validi con provate evidenze empiriche. Queste conclusioni riferite all'etica, concordano con le conclusioni emerse sia da revisioni sistematiche che da numerose dichiarazioni di posizione, pubblicate da gruppi accademici e professionali.

Schiavo et al. (2005) (Italiano). Lo studio includeva cinque persone con autismo di età compresa tra 13 e i 28 anni. Ai partecipanti era stato letto un racconto storico illustrato oppure era stata mostrata un'immagine di una rivista chiedendo loro di scrivere un commento. In condizione cieca, le risposte erano state scritte con il supporto di un facilitatore, che era stato fuori dalla stanza quando lo sperimentatore aveva presentato i materiali. I risultati indicavano che le risposte erano state più appropriate in condizione non cieca, ma anche che circa la metà delle risposte erano accettabili in condizione cieca.

Valutazione da parte del Comitato.

Non era stato riportato (a) il modo in cui il compito era stato assegnato ai partecipanti, (b) se i facilitatori conoscevano l'insieme degli item, (c) se uno o più facilitatori erano gli stessi per più di un partecipante, (d) se i facilitatori si conoscevano tra di loro. Non è chiaro chi ha deciso la correttezza di una risposta; cioè, non era stato realizzato nessun controllo per minimizzare la possibilità di assegnare punteggi falsi (p.e. nessun *inter-rate agreement*).

Conclusioni del Comitato. I risultati, unitamente alle lacune evidenziate in questo studio, non supportano la

CF come un metodo valido. I risultati che riguardavano il partecipante che era stato facilitato dalla spalla hanno posto seri dubbi circa l'assunzione fatta da altri (Bernardi & Tuzzi, 2011) che questo livello di supporto minimizzi o elimini il controllo del facilitatore, quando vengono reclutati i partecipanti per studi descrittivi sull'output di chi utilizza la FC.

Saloviita et al. (2014). Questo studio è stato pubblicato recentemente e non è stato incluso in alcuna precedente revisione sistematica. Lo scopo dello studio era di esplorare l'autorship dei messaggi di 11 studenti che utilizzavano la CF in Finlandia. Tutti i partecipanti presentavano disabilità intellettiva e la coorte includeva studenti con autismo e sindrome di Down. Tutti gli studenti utilizzavano per comunicare una tastiera cartacea, due studenti qualche volta utilizzavano una tastiera di computer ed altri due qualche volta un Lightwriter™. I test avevano incluso compiti di trasferimento di informazioni in condizioni cieche e non cieche. I risultati indicavano una forte influenza del facilitatore sulla costruzione dei messaggi e non validavano la CF come metodo di comunicazione per gli studenti e per i facilitatori. Inoltre, due studenti avevano evidenziato performance peggiori in compiti in cui erano facilitati rispetto a quando comunicavano in maniera indipendente.

Valutazione da parte del Comitato

In questo studio sperimentale con 11 partecipanti finlandesi di età compresa tra 7 e 15 anni, il passaggio delle informazioni (variabile dipendente: numero di risposte corrette) è stato esaminato in condizioni di facilitatore cieco e di facilitatore non cieco (variabile indipendente). Sette bambini avevano partecipato ad un test pilota per stabilire che il compito fosse funzionale e per far familiarizzare i facilitatori ed alcuni partecipanti con il protocollo. Alcuni piccoli cambiamenti (p.e. riduzione della lunghezza di alcuni compiti) erano stati realizzati dopo lo studio pilota. I partecipanti avevano completato sei test di attività (denominazione di oggetti, denominazione di immagini, descrizione di un'immagine, lettura, scrittura del nome e indicazione indipendente). I ricercatori hanno affrontato le argomentazioni poste da Biklen (1993) contro la validità di precedenti esperimenti, quali la presenza di disprassia in chi utilizzava la CF. I compiti prevedevano che facilitatori e partecipanti avessero le stesse consegne o differenti consegne e che un facilitatore non avesse consegne e fosse cieco durante un compito. L'attendibilità test-retest (che le risposte fossero corrette o no) e l'*inter-rate agreement* erano alti. I risultati indicavano che quando il facilitatore conosceva la risposta corretta, le risposte facilitate dei partecipanti erano corrette per più dell'80%. Quando il facilitatore era cieco durante il compito o quando gli venivano date differenti consegne rispetto a quelle dei partecipanti, solo 3 delle 182 prove del test erano corrette. Due partecipanti che potevano digitare in maniera autonoma erano stati in grado di completare alcuni compiti quando erano autonomi, ma erano stati peggiori quando erano stati facilitati da un facilitatore cieco durante il compito. I limiti di questo studio includevano che un solo

ricercatore aveva raccolto i dati, che al facilitatore era stato chiesto di chiudere gli occhi invece di essere bendato o schermato, e che talvolta era cambiato il facilitatore di un partecipante durante i vari compiti. Il cambiamento dei facilitatori delle persone era pratica comune nelle scuole. Inoltre le osservazioni indicavano che i facilitatori non avevano seguito le linee guida del Facilitated Communication Institute (2010) / Institute of Communication and Inclusion (ICI) (2012) (p.e. assicurarsi che la persona che usa la CF guardi la tastiera, utilizzando le tecniche di fading)

Conclusioni del Comitato

I risultati di questo studio non sono a favore di un'autorship indipendente dei messaggi quando viene utilizzata la CF. L'influenza del facilitatore, quando questi conosceva la risposta corretta, era forte. Le conclusioni che non vi fosse evidenza di autorship indipendente erano in accordo con gli studi precedenti. Fatto interessante è che uno studente venne estromesso dallo studio quando fu evidente che il facilitatore era l'autore dei messaggi, dato che lo staff della scuola considerava che questa notizia avrebbe potuto essere dolorosa per la famiglia. Quando i risultati finali sono stati presentati, la CF fu immediatamente sospesa in una scuola, ma continuò nell'altra. Benché molti dei facilitatori fossero formati e la CF fosse una pratica ben supportata in entrambe le scuole, spesso i facilitatori non seguivano le linee guida dell'ICI. Non è chiaro se ciò abbia avuto un impatto sui risultati. Sono necessarie ulteriori ricerche, testando le linee guida dell'ICI per determinare se ciò abbia avuto influenza sui risultati di questo studio.

Valutazione complessiva degli studi ulteriori di Livello 1

I quattro ulteriori studi identificati a Livello 1, supportano le conclusioni raggiunte nella revisione sistematica di Probst (2005) ed in successive revisioni sistematiche (Mostert, 2010; Wehrenfennig & Surian, 2008).

Livello 2 di Evidenza

Il Livello 2 di Evidenza fornisce dati descrittivi quantitativi che consentono l'analisi degli output creati da persone che sono facilitate tramite la CF. Analizzando le caratteristiche degli output dei messaggi, senza un precedente test cieco per valutare qualsiasi influenza da parte del facilitatore, molti autori di questi studi hanno fatto inferenze circa le abilità delle persone che utilizzano la CF e hanno asserito indirettamente la validità della CF. Basandosi sulle competenze del comitato in metodologia della ricerca, tali evidenze sono state considerate inappropriate rispetto alla domanda sull'autorship, focus del lavoro del comitato. Utilizzando tale disegno di studio descrittivo non possono essere escluse numerose spiegazioni alternative. Infatti, questi studi sono basati sull'assunzione che i partecipanti a tali studi siano gli autori dei messaggi creati, senza aver preso provvedimenti - con la dovuta serietà - per verificare se questo sia vero. Rispetto alle schiacciante evidenze di Livello 1 sulla presenza del controllo del facilitatore, questa nel migliore dei casi è un'assunzione fragile e nel peggiore dei casi, ingiustificabile da un

punto di vista etico. Analisi approfondite di questi studi non hanno dato garanzie, perché era evidente che gli autori di questi studi non erano riusciti a prestabilire l'autorship dei loro partecipanti. Nessun futuro studio di livello due potrà essere preso in considerazione (per informare circa l'autorship) se i partecipanti non saranno precedentemente selezionati per assicurarsi che siano gli autori dei messaggi creati, usando procedure in cieco o doppio-cieco, prima di raccogliere dati per affrontare domande diverse dall'autorship.

Livello 3 di Evidenza

Queste evidenze forniscono dati qualitativi descrittivi che riguardano gli output creati da persone che utilizzano la CF. Le conclusioni sono le stesse del Livello 2 di evidenza.

Livello 4 di Evidenza

Come evidenziato, il livello quattro di evidenza contiene report che contengono i punti di vista di vari gruppi di stakeholder (p.e. persone che avevano utilizzato precedentemente la CF, genitori/familiari di persone che hanno utilizzato la CF, insegnanti, logopedisti, ecc.) rispetto alla CF. Molti di questi rapporti riportano affermazioni di cambiamenti positivi nella vita delle persone che utilizzano la CF e delle loro famiglie; mentre altri parlano di impatto negativo della CF nella vita delle persone che utilizzano la CF e delle loro famiglie. Dato che questi rapporti aneddotici sono essenzialmente punti di vista delle persone, non possono essere considerati come evidenze scientifiche per (a) supportare la dimostrazione di autorship, o (b) per rifiutare la dimostrazione di autorship. Pertanto, per gli scopi di questa dichiarazione di posizione, non è stata realizzata un'analisi più approfondita di tali punti di vista.

Conclusioni

Questo articolo fornisce una revisione basata sulle evidenze della letteratura esistente sulla questione dell'autorship nella CF. In questa review sono stati utilizzati quattro livelli di analisi, benché solo la letteratura che rispettava i criteri del livello uno di analisi sia stata giudicata fornire evidenze scientifiche circa l'autorship dei messaggi comunicativi. Tre revisioni sistematiche e quattro studi individuali rispettavano i criteri del livello uno e questa letteratura ha fornito una forte evidenza che la CF non è una valida tecnica.

Nota dell'autore

Gli autori ringraziano i membri del Comitato ad Hoc ed i soci della International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) per aver partecipato in tutto o in parte a questo processo e per aver fornito un prezioso contributo alla revisione e allo sviluppo della dichiarazione di posizione (ISAAC, 2014). Ringraziamo anche Janice Bedrosian, Howard Shane, and Jeff Sigafoos che hanno lavorato in qualità di lettori esterni alla revisione e alla dichiarazione di posizione prima di inviarla alla consultazione dei soci. Inoltre gli autori vogliono ringraziare tutti i soci di

ISAAC che hanno inviato altri materiali, i Presidenti dei Chapter ed i Rappresentanti del Council di ISAAC che hanno fornito feedback scritti dei soci all' Executive Board prima della sua decisione al Council Meeting del 20 Luglio 2014. La collaborazione di tutte queste persone ha contribuito al rigore ed alla condivisione con la quale è stata sviluppata la dichiarazione ed è stata molto apprezzata. Infine ringraziamo Hannah Sheets della Northeastern University che ci ha aiutato come Research Assistant.

Note

1. Bronwyn Hemsley ha lavorato nel Comitato da quando è stato istituito. Ha rassegnato le dimissioni dopo essere entrata a fare parte del Comitato Esecutivo di ISAAC ed essere diventata Presidente Eletto. Sue Balandin, alla quale era stato chiesto in origine di svolgere le funzioni di esaminatore esterno, ha sostituito Bronwyn nel Comitato a partire dal 11 Marzo, 2013. Almuth Bober si è dimesso dal comitato dal 9 Marzo 2014. In aggiunta al comitato, è stato istituito un gruppo esterno di peer reviewers in qualità di lettori dei documenti e dei report prodotti. Le seguenti persone hanno svolto questo ruolo: Balandin, Susan (Deakin University, Australia), Bedrosian, Janice (Western Michigan University, USA), Shane, Howard (Boston Children's Hospital, USA), e Sigafos, Jeff (Victoria University of Wellington, New Zealand).
2. Questo articolo è stato pubblicato in una rivista peer-reviewed, ma essendo un editoriale non si è ritenuto necessario che fosse peer-reviewed e quindi è stato escluso.

Dichiarazione di interessi: gli autori dichiarano che non esiste alcun conflitto di interessi. I soli autori sono responsabili del contenuto e della stesura di questo articolo

Traduzione a cura di A. Rigamonti, G. Veruggio e E. Maggioni

Riferimenti Bibliografici

Gli studi inclusi in revisioni sistematiche sono contrassegnati da un asterisco (*). Dopo ogni citazione di uno studio incluso in una revisione vi è un elenco delle revisioni in cui è stato incluso. I seguenti codici sono stati usati per indicare le revisioni: F= Felce (1994); J= Jacobsen et al. (1995); M1= Mostert (2001); M10= Mostert (2010); P= Probst (2005); W= Wehrenfennig & Surian (2008). I quattro ulteriori studi individuati a Livello uno, inseriti nella presente rassegna, sono contrassegnati da un più (+).

- Ackerson, S. (1994). Facilitated communication: A communication breakthrough or breakdown? *Beyond Behavior*, 5, 13-16.
- Adam H. & Bober A. (2003). 2 Studien zur gestützten Kommunikation. In: ISAAC – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation. e.V. & von Loeper Literaturverlag (Ed.), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation* (pp. 0 6:15 – 06:24). Karlsruhe.
- Bara B.G., Bocciarelli M., & Colle L. (2001). Communicative abilities in autism: Evidence for attentional deficits. *Brain and Language*, 77, 216 – 240. <http://dx.doi.org/10.1006/brln.2000.2429>
- * Bebko J. M., Perry A., & Bryson S. (1996). Multiple method validation study of facilitated communication: II. Individual differences and subgroups results. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 19–42. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02276233> [M1/P/W]

- * Beck A.R. & Pirovano C.M. (1996). Facilitated communicators' performance on a task of receptive language. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 497-512. [M1/P]
- Bernardi L., & Tuzzi, A. (2011a). Analyzing written communication in AAC contexts: A statistical perspective. *Augmentative and Alternative Communication*, 27, 183–194. <http://dx.doi.org/10.3109/07434618.2011.610353>
- Bernardi L. & Tuzzi A. (2011b). Statistical analysis of textual data from corpora of written communication – new results from an Italian interdisciplinary research program (EASIEST). In M-R. Mohammadi (Ed.). *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 413–434). Intech Corporation.
- Bigozzi L., Zanobini M., Tarchi C., Cozzani F., & Camba R. (2012). Facilitated communication and autistic children: The problem of authorship. *Life Span and Disability*, 15, 55–74.
- * Biklen D., Saha N., & Kliever C. (1995). How teachers confirm the authorship of facilitated communication: A portfolio approach. *Journal of the Association for People with Severe Handicaps*, 20, 45–56. <http://dx.doi.org/10.1177/154079699502000105> [M1]
- * Bligh S., & Kupperman P. (1993). Facilitated communication evaluation procedure accepted in a court case. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 553–557. [F/J/P/W]
- * Bomba C., O'Donnell L., Markowitz C., & Holmes D.L. (1996). Evaluating the impact of facilitated communication on the communicative competence of fourteen students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 43–58. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02276234> [M1/P]
- Boynton J. (2012). Facilitated Communication – what harm it can do: Confessions of a former facilitator. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 6, 3 – 13. <http://dx.doi.org/10.1080/17489539.2012.674680>
- * Braman B. J., Brady M. P., Linehan S. L., & Williams R. E. (1995). Facilitated communication for children with autism: An examination of face validity. *Behavioral Disorders*, 21, 110 – 119. [M1/P/W]
- Broderick A. A., & Kasa-Hendrickson, C. (2001). "Say just one word at first." The emergence of reliable speech in a student labeled with autism. *Journal of the Association for People with Severe Handicaps*, 26 (1), 13 – 24. <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.26.1.13>
- Bruno M. A., Schnakers C., Vanhauzenhuysse A., Moone G., & Laureys S. (2010) Facilitated communication in severe traumatic brain injury. *Journal of Neurology*, 257(Suppl. 1), S 84 .
- * Cabay M. (1994). A controlled evaluation of facilitated communication using open-ended and fill-in questions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 517– 527. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02172132> [J/P/W]
- * Calculator S. N. & Hatch E. R. (1995). Validation of facilitated communication: A case study and beyond. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 4, 49–58. <http://dx.doi.org/10.1044/1058-0360.0401.49> [M1/P/W]
- * Calculator S. N., & Singer K. M. (1992). Preliminary validation of facilitated communication. *Topics in Language Disorders*, 13, ix– xvi. [P]
- * Cardinal D.N., Hanson D. & Wakeham J. (1996). Investigation of authorship in facilitated communication. *Mental Retardation*, 34, 231 – 242. [M1/P]
- * Clarkson G. (1994). Creative music therapy and facilitated communication: New ways of reaching students with autism. *Preventing School Failure*, 28, 31–33. <http://dx.doi.org/10.1080/1045988X.1994.9944301> [M1]
- Crews W. D., Sanders E. C., Hensley L. G., Johnson Y. M., Bonaventura S., Rhodes R. D., Garren M. P. (1995). An evaluation of facilitated communication in a group of nonverbal individuals with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 205 – 213. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02178505> [J/M1/P]

- Cummins R. A. & Prior M. P. (1992). Autism and assisted communication: A response to Biklen. *Harvard Educational Review*, 62, 228 – 241.
- DiCenso A., Bayley L., & Haynes R. B. (2009). Accessing preappraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12, 99–101. <http://dx.doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- * Eberlin M., McConnachie G., Ibel S., & Volpe L. (1993). Facilitated communication: A failure to replicate the phenomenon. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 507 – 530. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01046053> [F/J/P/W]
- * Edelson S. M., Rimland B., Berger C. L., & Billings D. (1998). Evaluation of a mechanical hand-support for facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 153 – 157. [M1]
- * Emerson A., Grayson A., & Griffiths A. (2001). Can't or won't? Evidence relating to authorship in facilitated communication. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36 (Suppl.), 98 – 103. <http://dx.doi.org/10.3109/13682820109177866> [M10]
- Felce D. (1994). Facilitated communication: Results from a number of recently published evaluations. *British Journal of Learning Disabilities*, 22, 122 – 126. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3156.1994.tb00133.x>
- Grayson A., Emerson A., Howard-Jones P., & O'Neil L. (2012). Hidden communicative competence: Case study evidence using eye-tracking and video analysis. *Autism*, 16, 75 – 86. <http://dx.doi.org/10.1177/1362361310393260>
- Haynes R.B. (2006). Of studies, syntheses, synopses, summaries, and systems: The 5S evolution of information services for evidencebased decision making. *ACP Journal Club*, 145, A8 – A9.
- * Heckler S. (1994). Facilitated communication: A response by child protection. *Child Abuse and Neglect*, 18, 495 – 503. [http://dx.doi.org/10.1016/0145-2134\(94\)90003-5](http://dx.doi.org/10.1016/0145-2134(94)90003-5) [M1/P]
- * Hirshoren A., & Gregory J. (1995). Further negative findings of facilitated communication. *Psychology in the Schools*, 32, 109–113. [http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807\(199504\)32:2%3C109::AID-PITS2310320206%3E3.0.CO;2-0](http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807(199504)32:2%3C109::AID-PITS2310320206%3E3.0.CO;2-0) [M1/P/W]
- * Hudson A., Melita B., & Arnold N. (1993). A case study assessing the validity of facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 165 – 173. [J]
- Huebner R. A., & Emery L. J. (1998). Social psychological analysis of facilitated communication: Implications for education. *Mental Retardation*, 36, 259 – 268. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(1998\)036%3C0259:SPA0FC%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(1998)036%3C0259:SPA0FC%3E2.0.CO;2)
- International Society for Augmentative and Alternative Communication (2014). ISAAC Position Statement on Facilitated Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 30, 000 – 000. [x-ref]
- Institute on Communication Inclusion. (n.d.). What is supported typing. Retrieved from http://soe.syr.edu/centers_institutes/institute_communication_inclusion/what_is_supported_typing/default.aspx.
- Jacobson J. W., Mulick J. A., & Schwartz, A. A. (1995). A history of facilitated communication: Science, pseudoscience, and antiscience. (Science Working Group on facilitated communication). *American Psychologist*, 50, 750 – 765.
- * Janzen-Wilde M. L., Duchan J. F., & Higginbotham D. J. (1995). Successful use of facilitated communication with an oral child. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 658– 676. <http://dx.doi.org/10.1044/jshr.3803.658> [M1]
- * Kerrin R. G., Murdock J. Y., Sharpton W. R., & Jones, N. (1998). Who's doing the pointing? Investigating facilitated communication in a classroom setting with students with autism *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 13, 73 – 79. [M1/P/W]
- * Kezuka E. (1997). The role of touch in facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 571 – 593. [M1/P]
- Kezuka E. (2002). A history of the facilitated communication controversy. *Japanese Journal of Child And Adolescent Psychiatry*, 43, 312 – 327.
- * Klewe L. (1993). An empirical evaluation of spelling boards as a means of communication for the multihandicapped. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 559 – 566. [F/J/P]
- * Konstantareas M. M., & Gravelle G. (1998). Facilitated communication. *Autism*, 2, 389 – 414. [P/W]
- Milton J. & Wiseman R. (1997). *Guidelines for extrasensory perception research*. Hatfield, UK: University of Hertfordshire Press.
- * Montee B.B., Miltenberger R.G., & Wittrock D. (1995). An experimental analysis of facilitated communication. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 189 – 200. <http://dx.doi.org/10.1901/jaba.1995.28-189> [M1/P]
- * Moore S., Donovan B., & Hudson A. (1993). Facilitator-suggested conversational evaluation of facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 541 – 552. [F/J/P]
- * Moore S., Donovan B., Hudson A., Dykstra J., & Lawrence J. (1993). Evaluation of eight case studies of facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 531 – 539. [F/J]
- Mostert M.P. (2012). Facilitated communication: The empirical imperative to prevent further professional malpractice. *EvidenceBased Communication Assessment and Intervention*, 6, 18 – 27. <http://dx.doi.org/10.1080/17489539.2012.693840>
- Mostert M.P. (2010). Facilitated communication and its legitimacy - twenty-first century developments. *Exceptionality*, 18, 31 – 41.
- Mostert M. P. (2001). Facilitated communication since 1995: A review of published studies. *Journal of Autism And Developmental Disorders*, 31, 287 – 313.
- * Myles B., & Simpson R. L. (1994). Facilitated communication with children diagnosed as autistic in public school settings. *Psychology in the Schools*, 31, 208– 220. [http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807\(199407\)31:3%3C208::AID-PITS2310310306%3E3.0.CO;2-Z](http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807(199407)31:3%3C208::AID-PITS2310310306%3E3.0.CO;2-Z) [M1/P/W]
- * Myles B.S., Simpson R. L., & Smith S. M. (1996a). Impact of facilitated communication combined with direct instruction on academic performance of individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 11, 37 – 44. <http://dx.doi.org/10.1177/108835769601100105> [M1/P/W]
- * Myles B., Simpson R. L., & Smith S. M. (1996b). Collateral behavior and social effects of using facilitated communications with individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 11, 163– 169, 190. <http://dx.doi.org/10.1177/108835769601100306> [M1]
- * Niemi J., & Karna-Lin E. (2002). Grammar and lexicon in facilitated communication: A linguistic authorship analysis of a Finnish case. *Mental Retardation*, 40, 347– 348. [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040%3C0347:GALIFC%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040%3C0347:GALIFC%3E2.0.CO;2) [M10]
- * Olney M. (1995). Reading between the lines: A case study on facilitated communication. *Journal of the Association for People with Severe Handicaps*, 20, 57 – 65. [M1]
- Olney M. F. (1997). A controlled study of facilitated communication using computer games. In D. Biklen & D. N. Cardinal (Eds.), *Contested words, contested science* (pp. 96 – 114). New York: Teacher's College. <http://dx.doi.org/10.1177/154079699502000106>
- Olney M. F. (2001). Evidence of literacy in individuals labeled with mental retardation. *Disability Studies Quarterly*, 21 (2), no pagination available.

- * Oswald D. P. (1994). Facilitator influence in facilitated communication. *Journal of Behavioral Education*, 4, 191–199. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01544112> [M1/P/W]
- Oudin N., Revel A., & Nadel J. (2007). Quand une machine facilite l'écriture d'enfants non verbaux avec autisme. [When a device facilitates writing in non verbal children with autism]. *Enfance*, 59(1), 82–91.
- Perini S., Rollo D., & Gazzotti, R. (2010a). Strategie comunicative nell'interazione con un bambino autistico: Dalla comunicazione facilitata all'intervento comportamentale. [Communicative strategies in the interaction with an autistic child: From facilitated communication to behavioural treatment]. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, 16, 103–117.
- Perini S., Rollo D., & Gazzotti R. (2010b). *Strategie comunicative nell'interazione con un bambino autistico: dalla comunicazione facilitata all'intervento comportamentale*. Autism and Education, Fidenza, Italy, May 22nd, 2010. Abstract only. pp. 27–28.
- Probst P. (2005). "Communication unbound – or unfound"? Ein integratives Literatur-Review zur Wirksamkeit der 'Gestützten Kommunikation' ('Facilitated Communication/FC') bei nichtsprechenden autistischen und intelligenzgeminderten Personen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 53, 93–128.
- * Regal R. A., Rooney J.R. & Wandas T. (1994). Facilitated communication: An experimental evaluation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 345–355. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02172232> [J/M1/P]
- Saloviita T., Leppänen M., & Ojalampi U. (2014). Authorship in facilitated communication: An analysis of 11 cases. *Augmentative and Alternative Communication* 30, 213–225. <http://dx.doi.org/10.3109/07434618.2014.927529>
- Schiavo P., Tressoldi P., & Martinez E. M. (2005). Autismo e comunicazione facilitata: Prove di verifica dell'autenticità. [Autism and facilitated communication: The results of an authorship test]. *Giornale Italiano delle Disabilità*, 5, 3–17.
- Schlosser R.W., & Sigafoos J. (2009). Navigating evidencebased information sources in augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 25, 225–235. <http://dx.doi.org/10.3109/07434610903360649>
- Schlosser R.W., & Sigafoos J. (2012). An experiential account of facilitated communication. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 6, 1–2.
- Schlosser R.W., & Wendt O. (2008). Facilitated communication is contraindicated as a treatment choice; a meta-analysis is still to be done. *Evidence-based Communication Assessment and Intervention*, 2, 81–83.
- Schlosser R.W., Wendt O., Angermeier K., & Shetty M. (2005). Searching for and finding evidence in augmentative and alternative communication: Navigating a scattered literature. *Augmentative and Alternative Communication*, 21, 233–255.
- * Shane H. C., & Kearns K. (1994). An examination of the role of the facilitator in "Facilitated Communication". *American Journal of Speech-Language Pathology*, 3, 48–54. <http://dx.doi.org/10.1044/1058-0360.0303.48> [J/M1/P]
- * Sheehan C. M., & Matuzozzi R. T. (1996). Investigation of the validity of facilitated communication through disclosure of unknown information. *Mental Retardation*, 34, 94–107. [M1/P]
- * Siegel B. (1995). Brief Report: Assessing allegations of sexual molestation made through facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 319–326. [J/P]
- * Simon E.W., Toll D. M. & Whitehair P.M. (1994). A naturalistic approach to the validation of Facilitated Communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 647–657. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02172144> [J/P/W]
- * Simon E.W., Whitehair P. M., & Toll D.M. (1996). A case study: Follow-up assessment of facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 9–18. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02276232> [M1]
- Simpson R.L., & Myles B.S. (1995a). Facilitated communication and children with disabilities: An enigma in search of a perspective. *Focus on Exceptional Children*, 27, 1–16.
- * Simpson R.L., & Myles B.S. (1995b). Effectiveness of facilitated communication with children and youth with autism. *Journal of Special Education*, 28, 424–439. <http://dx.doi.org/10.1177/002246699502800403> [M1/P/W]
- * Smith M.D. & Belcher R.G. (1993). Brief report: Facilitated Communication with adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 175–183. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01066426> [F/P]
- * Smith M.D., Haas P.J., & Belcher R.G. (1994). Facilitated communication: The effects of facilitator knowledge and level of assistance on output. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 357–367. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02172233> [M1/P/W]
- Syracuse (n.d). What is supported typing? http://soe.syr.edu/centers_institutes/institute_communication_inclusion/what_is_supported_typing/default.aspx
- * Szempruch J., & Jacobson J.W. (1993). Evaluating facilitated communications of people with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 253–264. [http://dx.doi.org/10.1016/0891-4222\(93\)90020-K](http://dx.doi.org/10.1016/0891-4222(93)90020-K) [F/J/P]
- Todd J.T. (2012). The moral obligation to be empirical: Comments on Boynton's "Facilitated Communication – what harm it can do: Confessions of a former facilitator". *Evidence-Based Communication Assessment & Intervention*, 6, 36–57.
- Tuzzi A. (2009). Grammar and lexicon in individuals with autism: A quantitative analyses of a large Italian corpus. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 373–385. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-47.5.373>
- Tuzzi A., Cemin M., & Castagna M. (2004). "Moved deeply I am" Autistic language in texts produced with FC. *Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles*, 7, 1097–1105.
- * Vázquez C.A. (1994). A multitask controlled evaluation of facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 369–379. [J/P/W]
- * Vázquez C.A. (1995). Failure to confirm the word-retrieval problem hypothesis in facilitated communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 597–610. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02178190> [M1/P/W]
- von Tetzchner S. (2012). Understanding facilitated communication: Lessons from a former facilitator – Comments on Boynton, 2012. *Evidence-Based Communication Assessment & Intervention*, 6, 28–35.
- Wehrenfennig A., & Surian L. (2008). Autismo e comunicazione facilitata: Una rassegna degli studi sperimentali. *Psicologia Clinica Dello Sviluppo*, 12, 437–464.
- * Weiss M.J., Wagner S.H., & Bauman M.L. (1996). A validated case study of facilitated communication. *Mental Retardation*, 34, 220–230. [M1/P]
- * Wheeler D.L., Jacobson J.W., Paglieri R.A., & Schwartz A.A. (1993). An experimental assessment of facilitated communication. *Mental Retardation*, 31, 49–59. [F/J/P]
- Zanobini M., & Scopesi A. (2001). La comunicazione facilitata in un bambino autistico [Facilitated communication in an autistic child]. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 5, 395–421.