

Dichiarazione della posizione di ISAAC sulla Comunicazione Facilitata

International Society for Augmentative and Alternative Communication

"L'International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) si adopera per migliorare la vita di bambini e adulti che utilizzano la CAA. La missione di ISAAC è di promuovere la migliore comunicazione possibile per le persone con complessi bisogni comunicativi."
(ISAAC, www.isaac-online.org)

I membri di ISAAC sono preoccupati del permanere dell'utilizzo della Comunicazione Facilitata (CF) nonostante le considerazioni emerse circa la validità della CF stessa, e cioè, se i messaggi creati grazie alla facilitazione siano prodotti dalla persona a cui essi sono attribuiti o dal facilitatore. Pertanto ISAAC ha istituito un Comitato Ad hoc sulla Comunicazione Facilitata (d'ora in poi qui chiamato "Comitato") per riesaminare le ricerche di evidenze sulla validità della CF.

La CF (descritta anche come "digitazione supportata") è una tecnica in cui persone disabili e con disturbi della comunicazione, selezionano (si suppone) le lettere digitando su di una tastiera mediante supporto fisico, incoraggiamento emotivo, e altri supporti comunicativi offerti dai facilitatori. Il supporto fisico può avvenire a livello del dito indice, mano, gomito, o spalla. Il metodo implica un partner comunicativo che può fornire incoraggiamento emotivo, supporto alla comunicazione (p.e., monitorando che la persona guardi la tastiera e controlli gli errori ortografici) e vari supporti fisici.

Il problema principale di cui si discute è se l'output creato quando le persone disabili sono facilitate, esprime le loro intenzioni comunicative o se la fonte dell'output sono i facilitatori. Per affrontare tale problematica, il Comitato ha organizzato una ricerca sistematica sulle evidenze nella letteratura peer-reviewed. Il Comitato ha poi classificato ed analizzato queste evidenze peer-reviewed insieme ai materiali inviati dai membri di ISAAC relativi alle loro informazioni sulla questione centrale dell'*autorship*.

Le conclusioni seguenti si basano su questo processo:

- (1) Numerosi rapporti di vari stakeholders (p.e. ex utilizzatori della CF, genitori, professionisti) riportano che la CF ha avuto un impatto positivo sulla loro vita. Data la loro natura aneddotica, questi rapporti non possono essere considerati come evidenze inconfutabili a favore della dimostrazione dell'*autorship*.
- (2) Numerosi rapporti di vari stakeholders (p.e. genitori, professionisti) riportano un impatto negativo e danni della CF sulla loro vita. Data la loro natura aneddotica, questi rapporti non possono essere considerati come evidenze inconfutabili contro l'*autorship*.
- (3) Rassegne sistematiche di numerosi studi controllati sull'*autorship* forniscono evidenze che i messaggi siano creati dai facilitatori piuttosto che dalle persone disabili. Vi sono inoltre alcune evidenze che la creazione dei messaggi da parte di facilitatori possa avere luogo senza che essi siano consapevoli di produrre tale creazione.
- (4) Una analisi di tre ulteriori studi sull'*autorship*, più recenti rispetto alle rassegne sistematiche, ribadisce le conclusioni emerse dalle precedenti rassegne sistematiche, al # 3, addirittura andando oltre.
- (5) Parecchie dichiarazioni di abusi sessuali sono state comunicate attraverso la CF, e come documentato in una rassegna sistematica, la stragrande maggioranza dei messaggi comunicativi erano stati influenzati dal controllo del facilitatore. Vi sono anche evidenze da parte delle corti di giustizia contro la possibile veridicità di molte dichiarazioni. Va oltre lo scopo di questo comitato evidenziare i numerosi danni secondari della CF, tra cui danni a persone disabili e alle loro famiglie sorte in seguito alle false dichiarazioni sugli abusi sessuali.

- (6) Studi recenti che forniscono analisi descrittive degli output creati attraverso la CF portano ad inferenze inappropriate sull'autorship. Senza una verifica a priori dell'autorship attraverso strumenti empirici, esistono molte spiegazioni contraddittorie su come i messaggi siano creati, lasciando senza risposta la natura dell'autorship. Date le numerose evidenze circa l'influenza del facilitatore (vedi # 3), le inferenze tratte da questi studi descrittivi sono metodologicamente non fondate e non dovrebbero essere utilizzate per guidare la pratica o la ricerca futura, e
- (7) L'uso della CF appare violare numerosi articoli della Convenzione sui Diritti delle Persone Disabili delle Nazioni Unite (cioè, gli articoli 12, 16,17, e 21), essendosi evidenziato che impedisce alle persone senza un sufficiente linguaggio orale, di usare la "loro propria voce". Utilizzando la CF, i messaggi possono essere attribuiti ai facilitatori. Per le persone con un limitato o non funzionale linguaggio orale, l'uso della CF rischia di non far effettuare corrette valutazioni ed investimenti su interventi, tempo, e risorse che potrebbero essere spesi diversamente per implementare sistemi e strategie di CAA che sono convalidate empiricamente e che non lasciano dubbi sull'autorship.

In conclusione, dato che la missione di ISAAC è quella di promuovere la migliori abilità comunicative ed opportunità possibili per le persone con un linguaggio orale limitato o non funzionale, ISAAC non sostiene la CF come una forma valida di CAA, come strumento valido di accesso alla CAA per le persone (disabili), o come strumento valido per comunicare decisioni importanti della vita. La valutazione delle evidenze non supporta la CF e pertanto non può esserne raccomandato l'uso nella pratica clinica. La dichiarazione di posizione è in accordo con le dichiarazioni delle seguenti autorevoli organizzazioni: American Academy of Pediatrics (AAP, 1998); American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP, 1993); American Association of Mental Retardation (AAMR, 1995); American Psychiatric Association Council of Representatives (APACR, 1994); American Psychological Association (APA, 1994); American Speech-Language and Hearing Association (ASHA, 1995); Association for Behavior Analysis (ABA, 2005); Association for Science in Autism Treatment, Autism & Asperger Forbundet (2012); Behavior Analysis Association of Michigan (BAAM, 1998); New Zealand Ministries of Health and Education (2008); Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007); Speech Pathology Australia (2012); Socialstyrelsen (The National Board of Health and Welfare, Sweden, 2014);

Victorian Advocacy League for Individuals with Disabilities Inc (VALID, 2012) e Heilpaedagogische Forschung (2003).

Note

1. Il Comitato Ad-Hoc (Ad-Hoc committee) è stato coordinato dal Prof. Ralf Schlosser, e l'elenco dei membri del Comitato stesso è riportato Schlosser et al. *Facilitated Communication and Authorship: A Systematic Review* (in questo numero di AAC).
2. Sebbene la CF includa anche l'indicazione di immagini od oggetti, la dichiarazione di posizione si è focalizzata sulla digitazione su tastiera

Errata corrige

La versione di questo articolo pubblicata on-line l'11 Novembre 2014, contiene un errore. La frase "Zeitschrift fuer Heilpaedagogische Forschung" nell'ultimo paragrafo deve essere letta "Heilpaedagogische Forschung". L'errore è stato corretto per questa versione.