

Beschermen van de communicatierechten van nauwelijks of niet-sprekende mensen, die kwetsbaar zijn voor Gefaciliteerde Communicatie varianten.

Auteurs: Bronwyn Hemsley, Katharine Beals, Russell Lang, Ralf W. Schlosser, Howard Shane, William Simmons, Sharon Skinner & James Todd

Online gepubliceerd in "Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities"
Publicatiedatum: 1 oktober 2025

Samenvatting

Een van de universele rechten vanuit de Verenigde Naties is het recht van mensen om zelfstandig te communiceren. Toch lopen bepaalde kwetsbare mensen het risico dat hun communicatierechten worden geschonden. Steeds meer nauwelijks of niet-sprekende mensen worden onderworpen aan Gefaciliteerde Communicatie en varianten daarvan.

Het doel van dit artikel was om:

- (a) groepen te beschrijven die het meest kwetsbaar zijn voor schending van hun rechten door het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie en de varianten daarop;
- (b) de oorsprong van Gefaciliteerde Communicatie en zijn kenmerken te beschrijven;
- (c) richtlijnen en protocollen te bieden voor het beschermen van de communicatierechten van mensen die aan Gefaciliteerde Communicatie worden blootgesteld, inclusief auteurschap-testen; en
- (d) acties voor te stellen die men zou moeten volgen om het recht van nauwelijks of niet-sprekende mensen op onafhankelijke, autonome en effectieve communicatie te waarborgen.

Het onderzoek bestond uit een review van wetenschappelijke literatuur, rechtszaken, documenten over communicatierechten, richtlijnen voor communicatiemethoden en als laatste klinische en persoonlijke ervaringen van de auteurs.

De aanbevelingen kunnen professionals in de gezondheidszorg en het onderwijs en belangenbehartigers helpen om:

- (a) te herkennen wanneer Gefaciliteerde Communicatie en varianten daarvan worden gebruikt;
- (b) op de hoogte te zijn van de methoden die worden gebruikt in betrouwbare auteurschap-testen, en
- (c) te reageren op de uitkomsten van dit onderzoek door de persoon effectieve vormen van ondersteunde communicatie te bieden.

Tot de universele rechten vanuit de Verenigde Naties behoort het recht van mensen om te communiceren, inclusief mensen met communicatiebeperkingen (Verenigde Naties, 1948, 2006). Sommige mensen hebben weinig of geen spraak en behoefte aan ondersteunde communicatie. Toch worden mensen met communicatiebeperkingen steeds vaker onderworpen aan ineffectieve en onbewezen technieken die, hoewel ze beweren de communicatie van de persoon zelf te ondersteunen, het risico lopen om de eigen authentieke boodschappen van de persoon niet over te brengen. Deze technieken zijn:

- (a) Gefaciliteerde Communicatie, ook wel Supported Typing genoemd; en
- (b) De Rapid Prompting Method, ook wel Spelling to Communicate of Spellers Method genoemd.

Beide methoden worden vaak, enigszins misleidend, aangeduid als typen, spelling, letterboarding of ondersteunde communicatie. Mensen die het meest kwetsbaar zijn voor Gefaciliteerde Communicatie en de varianten daarop zijn mensen die minimaal of helemaal niet kunnen spreken en van wie de communicatiebeperkingen geassocieerd worden met ofwel ernstige verstandelijke beperkingen ofwel autisme niveau 3.

Deze ontwikkelingsbeperkingen kunnen de verwerving en beheersing van communicatievaardigheden beïnvloeden, met name die welke betrekking hebben op symbolische taal (zoals spreken, gebarentaal, of het gebruik van pen/papier of alfabetische displays).

Uit een aanzienlijke hoeveelheid onderzoek blijkt dat het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie, in plaats van de persoon met een beperking zelf te laten communiceren, de stem van de persoon vervangt door die van de facilitator.

Het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie blokkeert dus de toegang van niet-sprekende personen tot eigen communicatie, wat een schending inhoudt van communicatierechten – en zelfs van mensenrechten.

Wat betreft de Rapid Prompting Method, de Spelling to Communicate en de Spellers Method is er een volledig gebrek aan wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid.

Bovendien wordt het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie en varianten geassocieerd met schadelijke gevolgen, waaronder hoge kosten in termen van tijd en geld, verlies van toegang tot effectieve interventies, valse beschuldigingen van seksueel misbruik, aanranding en ernstige vormen van mishandeling in het onderwijs en andere vormen van mishandeling. Schade die allemaal goed gedocumenteerd is.

Het bewijs tegen Gefaciliteerde Communicatie is zo overtuigend dat meer dan een dozijn professionele organisaties wereldwijd standpunten hebben gepubliceerd waarin ze waarschuwen tegen het gebruik ervan.

Hieronder vallen onder meer de American Academy of Pediatrics, de American Psychological Association, de American Speech-Language-Hearing Association, de International Society for Augmentative and Alternative Communication, de American Association on Developmental and Intellectual Disabilities en de Australasian Society for Intellectual Disability.

Het sterke en goed onderbouwde wetenschappelijke bewijs tegen Gefaciliteerde Communicatie, het ontbreken van bewijs voor de Rapid Prompting Method en varianten, de gelijkenis van deze laatste technieken met Gefaciliteerde Communicatie en de waarschuwingen tegen het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie en alle varianten daarvan door beroepsverenigingen zijn echter niet voldoende geweest om de acceptatie ervan tegen te houden. Sterker nog, er is een opleving en een niet-kritische acceptatie van Gefaciliteerde Communicatie en varianten in sommige academische vakgebieden en in de maatschappij in het algemeen, vaak via artikelen geschreven door niet-kritische journalisten.

Het doel van dit artikel is dan ook om de groeiende bedreiging tegen te gaan die het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie en varianten vormen voor de communicatierechten van minimaal- en niet-sprekende mensen met een beperking.

DE GESCHIEDENIS VAN GEFACILITEERDE COMMUNICATIE EN VARIANTEN

Gefaciliteerde Communicatie

Gefaciliteerde Communicatie verscheen voor het eerst in de jaren 60 in Denemarken en werd in de jaren 70 ontwikkeld in de Engelstalige wereld in Australië door Rosemary Crossley; het werd vervolgens gepopulariseerd door het boek *Annie's Coming Out*.

Het werd voor het eerst gepromoot in de Verenigde Staten door professor Douglas Biklen van Syracuse University via het 'Facilitated Communication Institute', nu bekend als het 'Center on Disability and Inclusion'.

In 1990 werd Gefaciliteerde Communicatie geïntroduceerd in het internationale veld van ondersteunde communicatie tijdens de conferentie van de International Society for Augmentative and Alternative Communication (AAC) in Stockholm.

Gefaciliteerde Communicatie wordt nog steeds veel gebruikt in veel landen en wordt nu ook wel 'ondersteund typen', 'typen om te communiceren', 'typen' of 'ondersteunde communicatie' genoemd, waardoor het moeilijker is om onderscheid te maken met wel effectieve ondersteunde communicatietechnieken.

Rapid Prompting Method, Spelling to Communicate en Spellers Method

De Rapid Prompting Method werd voor het eerst geïntroduceerd in de Verenigde Staten door Soma Mukhopadhyay in het begin van de jaren 2000. Tussen 2001 en 2018 publiceerde Mukhopadhyay negen boeken waarin zij de methode presenteerde als een instructietechniek voor communicatie, wiskunde en andere onderwijsgebieden.

De Rapid Prompting Method werd beschreven in twee boeken over zogenaamde "gestalt-taalverwerking", de term van Marge Blanc voor minimaal- of niet-sprekende mensen die echolalie

gebruiken. Blanc presenteerde de Rapid Prompting Method en Gefaciliteerde Communicatie als de enige twee vormen van ondersteunde communicatie die "de taaluitvoer versterkten".

In een recentere tekst over Gestalt-taalverwerking nam Battye aanbevolen literatuur op die Gefaciliteerde Communicatie en varianten daarop promoot en verwees daarbij naar een website over Spelling to Communicate. De promotie van Gefaciliteerde Communicatie door logopedisten is ook zichtbaar in internetbronnen.

In 2018 publiceerde de Speech-Language-Hearing Association een standpunt waarin zorgen over Gefaciliteerde Communicatie in verband werd gebracht met zorgen over de Rapid Prompting Method. Ondertussen werd de Rapid Prompting Method door een van Mukhopadhyay's collega's, Elizabeth Vosseller, omgedoopt tot Spelling to Communicate.

Deze naamsverandering werd op zijn beurt onlangs door Dawnmarie Gaivin en Dana Johnson weer omgedoopt tot The Spellers Method.

Vanuit de Verenigde Staten hebben de Rapid Prompting Method en Spellers Method zich verspreid naar Canada, het Verenigd Koninkrijk, Ierland, Australië en andere landen. Deze technieken worden ook wel misleidend aangeduid als 'spelling' of 'ondersteunde communicatie'.

Er zijn fundamentele overeenkomsten gevonden tussen Gefaciliteerde Communicatie en de varianten ervan.

Ten eerste ligt aan Gefaciliteerde Communicatie en alle varianten ervan de insteek de veronderstelling ten grondslag van competentie (in cognitieve, intellectuele, receptieve taal- en leesvaardigheden) van de mogelijkheden van de ondersteunde persoon, wat vervolgens door voorstanders wordt geïnterpreteerd als het ontbreken van de noodzaak om de vaardigheden en beperkingen van de persoon zorgvuldig te beoordelen.

Voorstanders hebben zich dan ook actief verzet tegen dergelijke beoordelingen van competenties, verwijzend naar problemen met de validiteit van gestandaardiseerde evaluaties (bijvoorbeeld taaltesten die genormeerd zijn voor populaties die kunnen spreken).

Ten tweede omvatten Gefaciliteerde Communicatie en varianten altijd een tweede persoon, de facilitator, die een substantiële rol speelt in het controleren van de toegang tot de communicatie voor de persoon met een beperking.

Die facilitator, die doorgaans geen verstandelijke beperking heeft en kan spreken, zit of staat naast de persoon met een communicatieve beperking terwijl deze naar letters wijst of deze selecteert op een toetsenbord, een alfabetbord of een elektronisch scherm (bijv. een iPad).

Zoals recentelijk besproken in de literatuur door Quigley et al. is het belangrijk dat alle personen die mensen met een communicatieve beperking ondersteunen herkennen wanneer Gefaciliteerde Communicatie of varianten daarop worden voorgesteld of gebruikt. Zodat de communicatierechten van de ondersteunde personen beschermd kunnen worden.

Traditionele Gefaciliteerde Communicatie houdt doorgaans in dat de facilitator de hand, pols en/of onderarm van de gefaciliteerde persoon fysiek aanraakt, terwijl de persoon met een vinger, stylus of potlood naar letters wijst of deze aanraakt op een bord of scherm. Sommige begeleiders geven ook mondelinge aanwijzingen, aanmoedigingen, correcties en herinneringen.

Na verloop van tijd, naarmate de begeleide persoon de gewenste reactie op de aanwijzingen, prompts en feedback van de begeleider beter leert kennen, kan de aanraking van de begeleider verschuiven van de hand, pols en/of onderarm naar de schouder, rug of dij van de begeleide persoon.

De Rapid Prompting Method en varianten daarop houden doorgaans in dat de begeleider een alfabetbord in de lucht houdt en dit beweegt terwijl hij de begeleide persoon aanwijzingen geeft.

Wanneer de vinger, potlood of ander hulpmiddel van de begeleide persoon op of nabij een bepaalde letter landt of stopt, neemt de begeleider zelf deze twee beslissingen:

- (a) óf er een letter is geselecteerd, en
- (b) welke letter er is geselecteerd.

De groeiende populariteit van Gefaciliteerde Communicatie en varianten

Ondanks de publicatie van standpunten tegen Gefaciliteerde Communicatie en varianten, komen schendingen van communicatierechten door diezelfde Gefaciliteerde Communicatie steeds vaker voor.

Bovendien wordt in de media vaak niet of slechts vluchtig melding gemaakt van het wetenschappelijke bewijs tegen deze technieken.

Verscheidende factoren kunnen bijdragen aan de aanhoudende populariteit van Gefaciliteerde Communicatie. Tot deze factoren behoren de onkritische promotie van Gefaciliteerde Communicatie en de varianten in de reguliere media, op sociale media, in spraakmakende boeken en in documentaires.

De promotie van deze technieken in video's (bijvoorbeeld YouTube-video's, live webinars of documentaires) toont vaak mensen die succesvol geconditioneerd zijn om te reageren op subtiele signalen. Dit suggereert dat Gefaciliteerde Communicatie en varianten onmiddellijke en volledige toegang bieden tot hoge geletterdheid en een breed scala aan communicatiefuncties.

De promotie van Gefaciliteerde Communicatie beperkt zich echter niet tot populaire media; het vindt ook plaats in de publicatie van niet-kritische en pro-Gefaciliteerde Communicatie-artikelen in peer-reviewed tijdschriften.

Er zijn ook steeds meer professionals die zich profileren als autisme-experts, en er zijn logopedisten en erkende gedragstherapeuten die Gefaciliteerde Communicatie onderschrijven. Tot slot hebben invloedrijke onderzoekers en professionals op het gebied van autisme die zich hebben uitgesproken tégen Gefaciliteerde Communicatie, toch enkele voorbeelden van het gebruik daarvan als overtuigend beschouwd. Ze hebben deze publiekelijk, zelfs bij gebrek aan objectieve auteurschap-tests, als voorbeelden van onafhankelijke communicatie geaccepteerd.

De legitimiteit van Gefaciliteerde Communicatie wordt ook versterkt door de presentatie van mensen die aan deze technieken worden blootgesteld door overheidsinstanties, vooraanstaande autisme-organisaties, academische conferenties en tijdens door de overheid gesponsorde evenementen. Gezamenlijk kunnen deze ontwikkelingen de toename in het aantal gebruikers van Gefaciliteerde Communicatie verklaren.

Controle door de facilitator, in gefaciliteerde communicatie en varianten

Alle varianten van Gefaciliteerde Communicatie zijn zeer gevoelig voor controle door de facilitator over de berichten. Er is één unieke factor die gefaciliteerde communicatie op een manier beïnvloedt die de bewezen werkzame vormen van ondersteunde communicatie niet beïnvloedt: namelijk **de constante persoonlijke betrokkenheid van de facilitator**.

Deze constante, persoonlijke en vaak handmatige betrokkenheid gaat veel verder dan de kortere en/of voorbereidende fysieke interventies van een leraar/therapeut in evidence-based ondersteunde communicatie.

De interventie omvat het vasthouden en bewegen van het alfabetbord gedurende het gehele letterselectieproces en/of het vasthouden of aanraken/tikken/knijpen van een lichaamsdeel van de begeleide persoon gedurende het hele proces, en/of het maken van subtiele of openlijke fysieke bewegingen (vaak vergezeld van vocalisaties of aanwijzingen) om de persoon te stimuleren een letterkeuze te maken.

Een dergelijke betrokkenheid vergroot de kans op het ideomotorische effect, een goed gedocumenteerd fenomeen waarbij onbewuste spierbewegingen leiden tot onbewuste of onbedoelde aanwijzingen door de begeleider voor de letterkeuze van de persoon die hij begeleidt. Zoals we hebben benadrukt, kunnen deze signalen auditief zijn (bijv. vocalisaties, ademhalingsgeluiden), visueel (gebaren, oogbewegingen, bewegingen op het alfabetbord) of tactiel (aanrakingen op de hand, arm, schouder of dij van de persoon).

Veel signalen vereisen geen nauw contact. Na verloop van tijd kunnen ze zo subtiel worden dat ze de meeste waarnemers ontgaan.

Naast onbewuste of onbedoelde signalen kunnen begeleiders ook berichten sturen via verbale aanwijzingen (bijvoorbeeld om door te gaan of niet) of, als ze besluiten dat de letterkeuzes van de gebruiker niet logisch zijn, door het bord of scherm weg te halen en het vervolgens opnieuw in te stellen met een andere letter of afbeelding.

Bij gebruik van lowtech alfabetborden, die geen objectieve registratie bieden van welke letters zijn aangeraakt, kunnen begeleiders berichten ook beïnvloeden door te beoordelen wanneer een letter of afbeelding wel/niet is geselecteerd, welke letter/afbeelding exact is geselecteerd en welke letters/afbeeldingen worden genoemd en opgenomen in de transcriptie.

Door middel van dergelijke beslissingen kan de begeleider ook bepalen wanneer woorden, zinnen en zinsdelen beginnen en eindigen.

Een bijkomend gevaar bij het gebruik van elektronische apparaten met woordvoorspelling is dat één of twee aanwijzingen vaak voldoende zijn om volledige woorden te selecteren zonder ze uit te spellen.

Generatieve kunstmatige intelligentie maakt het nu mogelijk om een reeks willekeurige letters in te voeren en met behulp van het apparaat zinnen te produceren die logisch zijn, maar niet perse de intentie van de gebruiker weergeven.

Hoewel het buiten het bestek van dit artikel valt om de volledige reikwijdte van de mogelijkheden en risico's van generatieve kunstmatige intelligentie voor gebruikers van ondersteunde communicatie te schetsen, moeten verantwoordelijke partijen ervoor zorgen dat het berichten zijn en blijven die de gebruiker wil communiceren en dat de berichten als zodanig door die gebruiker zijn goedgekeurd.

Technisch gezien is de generatieve kunstmatige intelligentie medeauteur. Daarom heeft de gebruiker voldoende auditief begrip (van de voorgelezen tekst) en/of leesbegrip (van de tekst op het scherm) nodig om

- (a) te kunnen verifiëren of de geproduceerde berichten overeenkomen met de door hem/haar bedoelde betekenis en
- (b) het bericht aan te kunnen passen.

Een overvloed aan wetenschappelijk onderzoek naar Gefaciliteerde Communicatie, waaronder tientallen gecontroleerde studies in de afgelopen drie decennia, heeft aangetoond dat berichten die daarmee worden gegenereerd afkomstig zijn van de facilitator en niet van de persoon met een beperking.

Deze studies maken bijvoorbeeld gebruik van tests waarbij de begeleider totaal andere informatie ziet of hoort dan de begeleide persoon. Dergelijke tests hebben consequent aangetoond dat de begeleide persoon het juiste antwoord alleen spelt wanneer de begeleider weet wat het is.

Beoefenaars van de Rapid Prompting Method en varianten hebben zich verzet tegen deelname aan gecontroleerde tests waarbij de begeleider het bericht doorgeeft, en de enige gepubliceerde studies naar deze methoden mijden dergelijke tests.

Jaswal et al. beweerden indirect bewijs te hebben gevonden (via eye-tracking gegevens) dat minimale sprekers berichten via Spelling naar Communicatie sturen. Deze studie is echter bekritiseerd vanwege een gebrekkige methodologie en ongefundeerde conclusies.

Jaswal et al. beweerden ook indirect bewijs te hebben gevonden voor het bewustzijn bij de ondersteunde personen van Engelse spellingpatronen. Kennis van spellingpatronen impliceert echter geen begrip van de berichten die de spellingpatronen genereren en valideert daarom niet de auteur van de boodschap.

De Rapid Prompting Method en varianten zijn voor wat betreft de vatbaarheid voor aanwijzingen van de facilitator minstens zo gevoelig zijn voor de controle van de facilitator over de berichten als Gefaciliteerde Communicatie.

Er zijn inderdaad gevallen gerapporteerd van fouten bij het informeel doorgeven van berichten en van controle door de facilitator in de Rapid Prompting Method en varianten ervan in openbare rechtbankdocumenten en in publicaties die deze methode promoten.

Schade door de controle van de facilitator

Het beste beschikbare wetenschappelijke en juridische bewijs geeft dus aan dat in Gefaciliteerde Communicatie en varianten de woorden, gedachten, verlangens en de persoonlijkheid van de ondersteunde persoon creaties zijn van de facilitator.

De daadwerkelijke communicatie van de persoon wordt daarentegen vaak onderdrukt of genegeerd. Dit is de essentie van de schending van de communicatierechten in Gefaciliteerde Communicatie: een persoon met een communicatieve beperking wordt gedwongen de berichten van iemand anders te spellen en die berichten, worden aan hem of haar toegeschreven.

Zelfs wanneer de berichten mogelijk direct in strijd zijn met de werkelijke behoeften, opvattingen of verlangens van de ondersteunde persoon.

Het vervangen van de eigen communicatiehandelingen van de minimale spreker of niet-spreker, door de stem van de facilitator, wordt bovendien beschouwd als een vorm van 'buikspreek' die in feite belangrijke aspecten van de identiteit van de persoon met een beperking uitwist.

Dit is met name ernstig wanneer de communicatieve handelingen van de begeleide persoon (non-verbale signalen) worden beschouwd als conflicterend met de gefaciliteerde boodschappen en

daarom worden afgedaan als het product van oncontroleerbare, zogenaamde 'apraxische lichamen' of als 'onbetrouwbare spraak'.

Dergelijke afwijzingen van lichaamseigen taal komen vaak voor in video's van Gefaciliteerde Communicatie en varianten. Het onderdrukken van de eigen communicatiemogelijkheden van een persoon met een communicatieve beperking, met name in combinatie met fysieke beperkingen, kan ertoe leiden dat de persoon steeds passiever wordt in zijn/haar pogingen tot eigen communicatie.

Naast het onderdrukken van hun eigen communicatierechten, stelt het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie en varianten daarvan niet-sprekers vaak bloot aan zeer onaangename ervaringen. Gepubliceerde video's en beschrijvingen van sessies van Gefaciliteerde Communicatie en varianten daarvan tonen frequente pogingen van de gefaciliteerde persoon om te stoppen met wijzen en de sessie te beëindigen, of om de controle over het alfabetbord over te nemen. Deze pogingen worden routinematig genegeerd of tegengewerkt, zelfs wanneer ze gepaard gaan met duidelijke tekenen van stress zoals schreeuwen, huilen en zelfbeschadiging.

Presentaties van de Rapid Prompting Method bevatten bovendien expliciet oproepen tot omgevingsbeperkende maatregelen, zoals het gebruik van muren en meubilair om de gefaciliteerde af te schermen en te voorkomen dat ze ontsnappen.

Dergelijke opsluiting en mechanische dwang zijn praktijken waarvan zorgvuldige professionals erkennen dat ze noch routinematig gebruikt, noch als een gezonde basis voor open communicatie beschouwd zouden moeten worden. Gefaciliteerde Communicatie en varianten kunnen dus zonder twijfel worden beschouwd als varianten van beperkende praktijken.

Er zijn ook geen (gepubliceerde) minimumnormen voor de behandeling van minimaal- of niet-sprekers met betrekking tot het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie.

Kortom, de schendingen van communicatierechten die plaatsvinden bij het gebruik van Gefaciliteerde Communicatie omvatten mogelijk niet alleen het onderdrukken van authentieke, onafhankelijke communicatie, maar ook het misbruiken van gedwongen berichten en, in sommige gevallen, het gebruik van gewelddadige tactieken die in strijd zijn met de basisnormen voor de ethische behandeling van mensen met een beperking.

Op een breder niveau ondermijnt Gefaciliteerde Communicatie de collectieve communicatie van minimaal- of niet-sprekende mensen als belanghebbenden in hun eigen gemeenschappen. In plaats daarvan geven ze een stem aan facilitators, van wie velen geen autisme hebben en vermoedelijk neurotypisch zijn. Het vervangen van neurodivergente stemmen van minimaal- of niet-sprekende mensen door een ander persoon, met behulp van Gefaciliteerde Communicatie, ondermijnt de zelfverdediging aanzienlijk.

Het optreden van Gefaciliteerde Communicatie vermindert de mogelijkheden van de persoon om de wel werkzame communicatiemethoden te gebruiken (bijvoorbeeld beeldsymbolen, visuele ondersteuning, ondersteunde communicatiemiddelen of toetsenborden die met onafhankelijke methoden worden gebruikt).

Sommige beoefenaars van de Rapid Prompting Method en varianten ontmoedigen hun cliënten zelfs actief om te spreken. De illusie van een hoog niveau van taalvaardigheid wekt bovendien de valse indruk dat het niet langer nodig is om

- (a) de taal- en leesvaardigheid van de persoon met een beperking te beoordelen;
- (b) indien nodig aanvullende taal- of leesvaardigheidslessen te geven; of
- (c) aanpassingen of voorzieningen te treffen zodat de persoon volledig kan deelnemen aan communicatie en leren (bijvoorbeeld een inclusief curriculumontwerp dat rekening houdt met de werkelijke capaciteiten en leerbehoeften van de persoon, en met receptieve taalvaardigheden en -beperkingen).

Richtlijnen voor het beschermen van de communicatierechten van minimaal- of niet-sprekers

Gezien de bedreiging die Gefaciliteerde Communicatie vormt voor de communicatierechten, heeft een persoon recht op toegang tot een auteurschapstest (evaluatie van het auteurschap), om de invloed van de facilitator op de berichten te bepalen. Het beschermen van communicatierechten moet daarom ook inhouden dat de persoon toegang krijgt tot goede auteurschap-controles.

In elke gehanteerde vorm van ondersteunde communicatie moet de rol van de communicatie-partner bij de totstandkoming van de boodschap worden bepaald. Het correct beoordelen van dergelijke invloed, in relatie tot Gefaciliteerde Communicatie, betekent het onderzoeken van de rol van de facilitator bij het formuleren van de boodschap en het beheersen van de informatie die de facilitator tot zijn beschikking heeft. Bijvoorbeeld door te voorkomen dat de facilitator de visuele weergave van brieven ziet tijdens het begeleiden van de boodschappen, of door ervoor te zorgen dat de facilitator niet op de hoogte is van de antwoorden op de vragen die gesteld worden aan de persoon die hij begeleidt.

Beide acties beperken het vermogen van de facilitator om de briefselectie te begeleiden. Beoefenaars van Gefaciliteerde Communicatie en varianten wijzen auteurschapstests echter routinematig af.

Hieronder staan methoden voor auteurschapscontroles. Docenten, orthopedagogen, onderzoekers en klinici die de invloed van de begeleider willen controleren om objectief vast te stellen wie er spreekt, worden aangemoedigd deze te gebruiken. Deze methoden zijn gebaseerd op de literatuur en op de professionele en persoonlijke ervaringen van de auteurs. De procedures voor auteurschapscontroles mogen alleen worden uitgevoerd door professionals die onafhankelijk zijn en niet betrokken zijn bij de cliënt, familie of de instelling die de cliënt behandelt.

Professionals in onderwijs, gezondheidszorg en advocatuur dienen op de hoogte te zijn van de volgende aanbevolen procedures voor het bepalen van het auteurschap in berichten die zijn geproduceerd met behulp van Gefaciliteerde Communicatie en varianten.

Vorbereiding op de controle op het auteurschap ('Wie spreekt er echt')

Schriftelijke en vrijwillige geïnformeerde toestemming voor deelname aan de test moet worden verkregen van alle deelnemers (of de wettelijk vertegenwoordiger). Voor het opnemen van de test is toestemming vereist na uitleg van de procedures voor het beschermen van die opnamen. Voor deze testen moeten deelnemers geïnformeerd worden dat als de begeleider of de persoon met een beperking aangeeft dat diegene zich op enig moment angstig of gestrest voelt, de sessie beëindigd moet worden.

Het is aan te raden het auteurschapsonderzoek te laten plaatsvinden in een rustige, comfortabele ruimte (bij voorkeur een ruimte die vertrouwd is voor de persoon met een beperking). Met de persoon die minimaal of helemaal niet spreekt, de begeleider, een derde partij (onafhankelijke waarnemer) en een vierde partij (evaluator) aan een tafel.

De derde partij fungeert als een onafhankelijke waarnemer die alle gegenereerde berichten ontvangt en opschrijft. De vierde partij is de persoon die de testprocedure heeft ontworpen en instructies kan geven aan de andere drie partijen.

Zorg ervoor dat de video-opname de begeleider en zijn/haar blikveld, de persoon die begeleid wordt, de getoonde letters/afbeeldingen en alle letters/afbeeldingen die aangeraakt/aangewezen worden vastlegt.

Observaties tijdens de controle op het auteurschap

Het is belangrijk om vast te leggen of de facilitator of de persoon die gefaciliteerd wordt naar de weergegeven letters/afbeeldingen kijkt tijdens de facilitatie, om te bepalen of de minimaal- of niet-sprekende persoon zelfstandig berichten produceert.

In tegenstelling tot blind typen met tien vingers, zijn de handen bij het wijzen met één vinger/pen, kenmerkend is voor gefaciliteerde communicatie, niet aan een vaste plek verankerd. Wanneer de handen niet verankerd zijn, blijkt het niet mogelijk om nauwkeurig naar letters te wijzen met een enkele vinger zonder naar de uiteindelijke weergave te kijken. Het spellen van woorden terwijl de persoon die gefaciliteerd wordt niet naar de weergave kijkt, terwijl de facilitator wel kijkt, geeft aan dat de facilitator de berichten controleert.

Het uitvoeren van de controle naar auteurschap

De eerste stap in de auteurschapsevaluatie is het verzamelen van een 'nulmeting' door het paar te laten deelnemen aan Gefaciliteerde Communicatie of een variant zoals gebruikelijk.

Ten tweede, nadat de onderzoeker het zicht van de facilitator op de weergegeven letters/afbeeldingen heeft geblokkeerd, laat het paar deelnemen aan Gefaciliteerde Communicatie of een variant zoals gebruikelijk. **Maar de facilitator is nu geblindeerd.** Ten derde, vergelijk de aangeraakte letters/afbeeldingen en gespelde berichten in beide situaties.

Ten slotte moeten beide situaties worden herhaald, minimaal één keer. Grote verschillen tussen de twee testsituaties (facilitator geblindeerd of niet) duiden op controle van de facilitator over de berichten. Het herhalen van de testsituaties vermindert het risico op vals-positieve resultaten (d.w.z. berichten die ten onrechte aan de gefaciliteerde worden toegeschreven) en vals-negatieve resultaten (d.w.z. berichten die ten onrechte aan de begeleider worden toegeschreven).

In situaties waarin gebruik wordt gemaakt van een lowtech bord kunnen video-opnames helpen bepalen of er selecties zijn genegeerd of onjuist zijn overgeschreven door de begeleider. Dit is een manier waarop begeleiders controle kunnen uitoefenen op de berichten. Begeleiders die de 'Rapid Prompting Method' of varianten daarop gebruiken, beschouwen bovendien het hardop voorlezen van letters als integraal onderdeel van hun rol. Deze begeleiders kunnen daarom weigeren om te testen in de 'blinded'-conditie: bij afwezigheid van een 'blinded'-conditie is daarom een video-opname essentieel.

De sleutel tot het opnemen van de standaard/gebruikelijke situatie is het zorgen dat de video de facilitator goed vastlegt, evenals de persoon die begeleid wordt, de letters/afbeeldingen die worden weergegeven en de letters/afbeeldingen die worden aangeraakt of aangeroepen. De positie van de video moet zo goed mogelijk het visuele perspectief van de facilitator weerspiegelen.

De onafhankelijke waarnemer bekijkt de video en controleert of de aangegeven letter/afbeelding overeenkomt met de boodschap die wordt geproduceerd.

Specifieke stappen zijn:

- (a) bekijk de video en controleer of de aangegeven letters/afbeeldingen overeenkomen met de gesproken tekst van de facilitator en de uiteindelijke boodschap, en
- (b) controleer of de facilitator letters/afbeeldingen uitspreekt die verschillen van de letters/afbeeldingen die door de gefaciliteerde worden aangegeven.

De video (zonder audio) kan worden opgedeeld in afzonderlijke fragmenten die elke keer dat de wijsvinger/het potlood van de begeleide persoon de display naderde en zich vervolgens terugtrok, vastleggen. Deze fragmenten kunnen vervolgens in een willekeurige volgorde aan de begeleider worden gepresenteerd, die vervolgens wordt gevraagd of er een letter/afbeelding is geselecteerd en, zo ja, welke.

Deze oordelen achteraf kunnen vervolgens worden vergeleken met de oorspronkelijke oordelen van de begeleider. Frequente verschillen tussen de oorspronkelijke oordelen van de begeleider en die van een onafhankelijke waarnemer, of tussen de oorspronkelijke en de latere oordelen van de begeleider, duiden erop dat de begeleider controle heeft over de boodschap.

Details over hoe de message-passing test – waarbij de facilitator geblindeerd is – moet worden geïmplementeerd, zijn verstrekt door Shane. Dergelijke message-passing tests mogen alleen worden uitgevoerd door klinici met voldoende training en ervaring, moeten worden opgenomen op video en vereisen een onafhankelijke, gekwalificeerde waarnemer om de resultaten te analyseren.

Deze tests onderzoeken wat er wordt gespeld in antwoord op vragen (bijv. het benoemen van een afgebeeld item) waarop de facilitator het juiste antwoord weet (d.w.z. de afbeelding kan zien die aan de persoon met een beperking wordt getoond), vergeleken met vragen waarop de facilitator het juiste antwoord niet weet (wanneer hij/zij de afbeelding die aan de persoon met een beperking wordt getoond, niet kan zien).

Consistente discrepanties tussen geblindeerde en ongeblindeerde condities voor de facilitator duiden op controle door de facilitator over de boodschappen.

Let op dat een consistente discrepantie alleen kan worden vastgesteld door middel van een reeks tests, wederom om vals-positieve of vals-negatieve oordelen met betrekking tot de invloed van de facilitator op de boodschap te voorkomen.

Mocht een van de bovenstaande auteurschapscontroles in de gebruikelijke of geblindeerde condities controle door de facilitator over de boodschappen aantonen, dan is een onmiddellijke stopzetting van de gefaciliteerde communicatie of de gebruikte variant gerechtvaardigd. De volgende stap is om de gefaciliteerde persoon toegang te geven tot wetenschappelijk onderbouwde interventies die wel werken voor onafhankelijke communicatie.

Toegang tot communicatierechten voor mensen die niet of nauwelijks spreken

Er zijn steeds meer effectieve alternatieven voor Gefaciliteerde Communicatie beschikbaar die het vermogen van deze mensen om zelfstandig te communiceren aantoonbaar vergroten. Daarom dringen we er bij lezers op aan alles in het werk te stellen om ervoor te zorgen dat minimaal- of niet-sprekende mensen volledige toegang hebben tot de rechten zoals die zijn vastgelegd in de Communication Bill of Rights. Volledige toegang tot communicatiemiddelen en -strategieën vereist deskundige ondersteuners die volledige toegang tot communicatierechten ondersteunen.

Niet- of nauwelijks sprekende mensen hebben recht op een goede taal- en communicatie-evaluatie. Deze vormt de basis voor taal- en communicatie-interventies die aansluiten bij de huidige en toekomstige behoeften van de persoon in verschillende omgevingen. Verder wordt aanbevolen om te specificeren welke wetenschappelijk onderbouwde taal- en communicatie-interventies men heeft uitgesloten ten gunste van andere interventies.

Niet- of nauwelijks sprekende mensen hebben ook recht op taal- en communicatie-interventies die wetenschappelijk onderbouwd zijn en gebaseerd zijn op het meest recente en beste beschikbare bewijs. In het bijzonder mogen deze mensen niet worden blootgesteld aan taal- en communicatie-interventies die niet op de lijst van evidence-based practices staan die is gepubliceerd door de National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice. Hun onafhankelijke communicatiepogingen moeten worden erkend en gerespecteerd – of het nu gaat om vocalisaties, spraak, al dan niet ondersteunde communicatie, wijzen, gebaren, acties of gedrag, en andere middelen. Het waarderen van de authentieke boodschappen van mensen vereist het gebruik van gelegitimeerde vormen van ondersteunde communicatie, evenals erkenning en reactie op iemands informele communicatiemiddelen.

Communicatiepogingen, inclusief pogingen die herhaaldelijk worden geproduceerd, mogen niet als 'betekenisloos' worden gecategoriseerd of worden afgedaan als zogenaamde "motorische lussen" of 'niet-communicatieve echolalie'. Alle authentieke, onafhankelijke communicatie (inclusief pogingen die mogelijk niet gemakkelijk te begrijpen zijn) van mensen met een beperking moet worden behandeld als geldig, gerespecteerd en de volledige steun van de maatschappij waard. Indien niet- of nauwelijks sprekende mensen met een beperking worden onderworpen aan Gefaciliteerde Communicatie of varianten, hebben zij ook recht op

- (a) gecontroleerde, objectieve toetsing van auteurschap, die is ontworpen en geïmplementeerd door een onafhankelijke en gekwalificeerde clinicus of onderzoeker;
- (b) een volledig rapport van de methoden en resultaten van de auteurschapsevaluatie en
- (c) onmiddellijke stopzetting van de Gefaciliteerde Communicatie of varianten waarvan is aangetoond dat die de facilitator aan het woord laat.

Conclusie

De meeste vrije en open samenlevingen erkennen communicatierechten als een fundamenteel onderdeel van de mensenrechten: rechten die gelden voor alle mensen binnen het neurodiversiteitslandschap en ongeacht hun beperking. Niet iedereen heeft echter de vaardigheden die nodig zijn om deze rechten uit te oefenen. Tot de meest kwetsbare mensen in dit opzicht behoren mensen die niet of nauwelijks kunnen spreken. We dringen er bij iedereen die mensen met een communicatieve beperking wil ondersteunen (ouders, verzorgers, docenten, zorgprofessionals en financieringsinstellingen) op aan om te signaleren wanneer Gefaciliteerde Communicatie of varianten worden voorgesteld, gebruikt of mogelijk zelfs al in gebruik zijn, en zich daar tegen uit te spreken.

Iedereen die niet- of nauwelijks sprekende mensen ondersteunt moet zich ervan bewust zijn dat Gefaciliteerde Communicatie en varianten ertoe leiden dat de facilitator controle krijgt over berichten. Via mechanismen die tegelijkertijd te subtiel zijn voor de meeste waarnemers om op te merken, maar krachtig genoeg om de communicatierechten te schenden van degenen die het minst in staat zijn om zich voor die rechten uit te spreken.

Ten slotte heeft iedereen die een situatie tegenkomt waarin Gefaciliteerde Communicatie of varianten worden voorgesteld, gebruikt of mogelijk al in gebruik zijn, de verantwoordelijkheid om eerst te pleiten voor een auteurschapstest die bepaalt wie de controle heeft over de berichten.

Verklaring

De auteur(s) van dit artikel hebben geen melding gemaakt van een mogelijk belangenconflict.