

Essential For Living: Un Viaggio Verso le Abilità di Vita

Patrick McGreevy e Troy Fry [tradotto da Chiara Pezzana]

Essential for Living è nato dal desiderio di fornire a bambini e adulti con disabilità da moderata a severa, autismo incluso, un curriculum comprensivo sulle abilità di vita che avesse validità sociale insieme a procedure di insegnamento basate sull'evidenza, strategie di misurazione e procedure che avesse come obiettivo finale la dignità e la qualità di vita che questi bambini ed adulti meritano.

L'idea di un nuovo curriculum e di un manuale di insegnamento dedicato a bambini ed adulti con disabilità da moderata a severa è nata nel 2004 da alcune conversazioni tra Patrick McGreevy e Troy Fry, gli autori di questo articolo e i futuri autori di *Essential For Living*. Entrambi Abbiamo lavorato per molti anni con questo tipo di bambini ed adulti, specialmente quelli con repertori di abilità limitati e severi problemi di comportamento.

Alcune di queste conversazioni rievocavano le nostre prime esperienze con studenti non verbali, che, quando li avevamo incontrati per la prima volta, non avevano un metodo di comunicazione alternativa efficace e, come alternativa, "facevano in modo di ottenere quello che desideravano o di cui avevano bisogno". Ripensavamo alle nostre esperienze con l'*assessment funzionale* e il *Functional Communication Training [FCT]* (Carr e Durand, 1985). Insieme a molti nostri colleghi conducevamo un *assessment funzionale* per questi studenti e fornivamo un comportamento sostitutivo che permettesse di richiedere una tra le seguenti cose: "attenzione" toccando il braccio di qualcuno, "una pausa dalle richieste" facendo un gesto o presentando un'immagine, o "qualcosa da mangiare", "qualcosa da bere" o "qualcosa con cui giocare" facendo un gesto o un segno generalizzato per "ancora". Anche quando uno di questi comportamenti sostituiva i problemi di comportamento spesso diventava più difficile insegnare altro linguaggio o abilità listener ed era raramente incoraggiato o emergeva raramente un repertorio speaker o richieste per specifici desideri o necessità. Con altri bambini ed adulti fornivamo solo procedure pensate per ridurre l'occorrenza dei problemi di comportamento o per proteggerli dagli esiti dei problemi stessi.

Molte di queste stesse conversazioni rievocavano le nostre esperienze successive nell'applicazione dell'analisi del linguaggio di B. F. Skinner, conosciuta come Verbal Behavior (Sundberg e Partington, 1998; Carbone, 2000-2019; Sundberg e Michael, 2001) con bambini e adulti minimamente verbali o non verbali, ma specialmente con quelli senza un metodo efficace di comunicazione. Insieme ad alcuni altri nostri colleghi, fornivamo un metodo efficace di comunicazione per ognuno di questi studenti e iniziavamo a costruire per loro repertori speaker che includevano richieste per desideri e necessità specifici. A qualcuno di questi studenti con abilità ecoiche venivano insegnate parole vocali, mentre ad altri veniva insegnato a parlare attraverso segni standard, idiosincratici, iconici o adattati, scambiando o indicando disegni o immagini digitali o selezionando oggetti o parole dette da altri. Grazie all'analisi di B. F. Skinner ed al lavoro di Barry Lowenkron (1991-2006), eravamo anche diventati capaci di insegnare in modo efficace ad alcuni di questi studenti forme di risposte listener che precedentemente non erano alla loro portata.

Nel 1999 e nel 2000, molti analisti del comportamento e molti terapeuti, avevano iniziato ad applicare il verbal behavior ma principalmente a bambini con autismo. Insegnavano abilità secondo una sequenza evolutiva prima dagli ABLLS (Partington e Sundberg, 1998) e qualche anno dopo dal VB-MAPP (Sundberg, 2008). Questi strumenti erano costituiti da abilità che i bambini tipici acquisiscono tra 1 e 4 anni di vita ed erano pensati per aiutare i bambini piccoli a "raggiungere" i coetanei tipici. A molti bambini più grandi con autismo venivano insegnate queste stesse abilità ma essi non raggiungevano i compagni. Questi bambini stavano sperimentando barriere nell'acquisizione del linguaggio e delle abilità pre accademiche che, anche con un insegnamento di altissima qualità, erano essenzialmente insormontabili. Senza altri curricula disponibili l'insegnamento continuava con queste stesse abilità senza progressi o con progressi minimi.

Allo stesso tempo, bambini ed adulti con altre disabilità da moderate a severe generalmente non beneficiavano dell'analisi di Skinner, ovvero, raramente ricevevano un metodo di comunicazione efficace e gli educatori raramente costruivano per loro un repertorio speaker.

E così nel 2006 iniziammo un viaggio che, nel 2013 portò ad *Essential for Living*. Un viaggio che iniziò con un tentativo che si chiamava "*Linguaggio per vivere, un curriculum ed un manuale per fornire un metodo di comunicazione ed un comportamento verbale come speaker e listener a bambini già grandi e adulti con autismo minimamente verbali o non verbali ma anche a bambini ed adulti con tutte le altre disabilità da moderate a severe*". Durante questo viaggio ci è parso sempre più ovvio che in molti stati il "Common Core State Standards", insieme all'inclusione piena, stavano avendo un impatto negativo diretto sull'educazione di questi bambini. Infatti venivano esposti a lezioni accademiche che avevano un valore pratico minimo o assente, a concetti astratti e discriminazioni condizionali con le quali facevano una enorme fatica. Per questo le abilità di vita quotidiana, incluso il tempo libero e lo svago e le abilità di tolleranza, divennero parte della nostra agenda e *Linguaggio per vivere* divenne *Essential for Living*.

Vi invitiamo ad unirci a noi perché il viaggio di *Essential for Living* verso le abilità di vita continua...

Essential for Living (McGreevy, Fry, e Cornwall 2012, 2014) è uno strumento di assessment curriculum based ovvero uno strumento di assessment "criterion referenced" che è anche un curriculum. Questi strumenti hanno una notevole storia nel campo dell'educazione speciale, nell'intervento precoce e nei servizi per la transizione per bambini e giovani adulti con difficoltà di apprendimento o evolutive (Gickling e Thompson, 1985; Tucker, 1985; Deno, 1989; Shinn, 1989; e Bagnato, 1997). Questi strumenti sono basati su specifici curricula e sono usati per creare ed implementare piani di intervento, PEI, programmi e piani di miglioramento comportamentale.

EFL è uno strumento di assessment curriculum based, cioè uno strumento di assessment che è anche un curriculum

Essential for Living (EFL) è uno strumento di assessment funzionale, per le abilità di vita, **basato su un curriculum pensato per bambini ed adulti con disabilità da moderata a severa, incluse (ma non esclusivo per) le persone con autismo, che hanno repertori di abilità limitate e problemi di comportamento**. EFL è basato su criteri, nella forma di abilità specifiche all'interno dello strumento, che sono necessari per una partecipazione sicura, efficace e di alta qualità alla vita in famiglia, a scuola e nella comunità e che possono rappresentare aspettative di apprendimento ragionevoli e appropriate per questo tipo di studenti.

EFL ha come riferimento una partecipazione sicura e di alta qualità alla vita in famiglia a casa ed in comunità

Alcuni assessment curriculum based hanno anche come riferimento criteri di età associati allo sviluppo di un bambino tipico o allo sviluppo tipico del linguaggio ed includono abilità linguistiche, abilità sociali e tappe dello sviluppo che sono acquisite dai bambini a sviluppo tipico tra l'uno ed i quattro anni. Questi strumenti evolutivi includono il VB-MAPP (Sundberg 2008), gli ABLLS-R (Partington, 2010), e l'Early Start Denver Model (Rogers e Dawson, 2010). **Questi strumenti, con questo tipi di riferimento, sono pensati solo per bambini piccoli con autismo o ritardo del linguaggio per i quali l'aspettativa di raggiungere i loro coetanei tipici e di acquisire abilità pre accademiche ed accademiche è ragionevole ed appropriata.**

Alcuni curricula evolutivi hanno come riferimento bambini tipici o lo sviluppo del linguaggio e sono pensati per bambini autistici o che potrebbero raggiungere i coetanei tipici

La maggior parte dei bambini con autismo e molti bambini con ritardo del linguaggio, anche dopo un intervento intensivo, continuano ad avere difficoltà ad acquisire concetti astratti, discriminazioni complesse [condizionali] ed a rispondere correttamente alle domande [risposte intraverbali]. Raramente questi bambini riescono a generalizzare [generalizzazione dello stimolo], vivono esplosioni del linguaggio [cuspidi comportamentali] o l'emergenza di nuove abilità senza insegnamento [generalizzazione della risposta, apprendimento generativo e relazioni derivate]. Anche con un insegnamento di alta qualità queste difficoltà continueranno spesso a fungere da barriere all'acquisizione di abilità aggiuntive di linguaggio e delle abilità pre accademiche ed accademiche: per questi bambini l'aspettativa di raggiungere i loro coetanei a sviluppo tipico non sarà più ragionevole ed appropriata. Invece bisognerebbe considerare le aspettative coerenti con una partecipazione sicura, efficace e di alta qualità alla vita di famiglia, a scuola, nella comunità e le abilità di vita. *Essential for living* dovrebbe guidare il successivo insegnamento. Questo cambio nelle aspettative sarà difficile da gestire per i genitori di molti di questi bambini e richiederà discussioni circostanziate per un po' di tempo. Tuttavia è necessario proporre queste discussioni oppure "l'ignoranza diventerà il nostro curriculum" (D'Amelio, 1971) e "quello che non abbiamo preso in considerazione sarà difficile che possa cambiare" (Sagan, 1980).

Molti bambini con autismo incontreranno barriere e non saranno in grado di acquisire abilità di linguaggio aggiuntive e abilità per accademiche ed accademiche; EFL piuttosto che i curricula evolutivi dovrebbe guidare l'insegnamento

Molti bambini con disabilità evolutive note come la Sindrome di Down, La Sindrome di Tay Sachs, la sindrome di Angelman, o Microcefalia o come disabilità pervasive intellettive o evolutive non note possono a loro volta avere le difficoltà precedentemente descritte. Negli ultimi anni, questi bambini sono stati diagnosticati [cioè categorizzati come se fossero] autistici. **Aldilà dell'età e della storia di insegnamento né il riferimento curricolare a bambini con sviluppo tipico né le aspettative che prevedono il raggiungimento dei coetanei tipici sono ragionevoli o appropriati.** Andrebbero invece abbracciate aspettative legate ad una partecipazione sicura, efficace e di alta qualità alla vita di famiglia, alla scuola ed alla comunità ed le abilità di vita ed *Essential for Living* dovrebbe guidare l'insegnamento e l'abilitazione.

Molti bambini con disabilità note e non note incontreranno queste stesse barriere. EFL piuttosto che un curriculum evolutivo, dovrebbe guidare l'insegnamento

Essential for Living include più di tremila abilità divise in domini su abilità di comunicazione, linguaggio, vita quotidiana, **sociali**, accademiche funzionali e di tolleranza insieme a un dominio sui problemi di **comportamento** severi, e che comprendono **i componenti del core** dell'autismo e molte altre difficoltà di sviluppo. Le abilità all'interno di questi domini sono sequenziate dalle Must Have (necessarie da avere, alle Should Have (che si dovrebbero avere) alle Good to Have (che è un bene avere) fino alle Nice to Have (che è utile avere), in riferimento ad una partecipazione sicura, efficace e di alta qualità alla vita in famiglia a scuola ed in comunità. Le abilità must have sono anche chiamate "Le Otto Essenziali":

EFL include più di tremila abilità sequenziate da must have a should have a good to have a nice to have. Le abilità nice to have sono anche chiamate Le Otto Essenziali

- 1- **Fare richieste** per avere accesso a oggetti ed attività altamente preferiti,
- 2- **Aspettare** dopo aver fatto richieste
- 3- **Accettare le rimozioni** — le rimozioni di oggetti o attività altamente preferiti, fare transizioni, condividere e turnare
- 4- **Completare 10 compiti brevi, precedentemente acquisiti**
- 5- **Accettare il no**
- 6- **Seguire istruzioni** relative alla salute ed alla sicurezza
- 7- **Completare abilità di vita quotidiana** correlate alla salute ed alla sicurezza
- 8- **Tollerare situazioni** correlate alla salute ed alla sicurezza

Le abilità all'interno di *Essential for Living* non prevedono la generalizzazione della risposta o relazioni derivate perché i bambini o gli adulti possano raggiungere una partecipazione sicura, efficace e di alta qualità alla vita di famiglia, a scuola o nella comunità. Inoltre le abilità in *Essential for Living* spesso permettono di creare il giusto Setting per l'insegnamento, specificando il contesto in cui saranno necessari nella vita di ogni giorno.

Diversamente da altri curricula sulle abilità di vita (vedi Killion, 2003 [the Functional Independence Skills Handbook —FISH]; Partington & Mueller, 2012 [The Assessment Of Functional Living Skills —AFLS]) *Essential for Living* enfatizza le **abilità di comunicazione e di linguaggio pragmatico** ed è pensato specialmente per studenti con repertori vocali assenti o limitati. Una parte sostanziale dello strumento è dedicata ad aiutare chi lo usa a **determinare se un bambino o un adulto non verbale o minimamente verbale abbia bisogno di un metodo di comunicazione alternativo**, quali metodi sarebbero coerenti con le sue caratteristiche sensoriali, con le abilità e con i repertori comportamentali, quali metodi potrebbero essere Costantemente Accessibili allo studente e potrebbero permettergli di "dire" frequentemente e senza fatica quello che vuole e che desidera e infine **quali metodi potrebbero avere più probabilità di durare per tutta la vita**.

Essential for Living enfatizza le interazioni e le discriminazioni che tendono a presentarsi nelle **situazioni concrete**. Molti bambini ed adulti con disabilità da moderata a severa possono imparare a **produrre specifiche abilità in queste situazioni** in modo fluente, anche oltre i livelli di prestazione presentati tipicamente da persone senza disabilità (Lindsley, 1964; Sacks 1970, 1985; Gold, 1978; Barrett, 1979).

IDEA [The Individual with Disabilities Education Act] prevede che gli studenti con disabilità che hanno raggiunto i 16 anni di età debbano aver un **piano di transizione** formale. Per studenti con disabilità da moderata a severa i cui PEI erano prima basati sui Common Core State Standards, *Essential for Living* può essere usato facilmente per sviluppare un piano di transizione funzionale, basato sulle abilità di vita.

Essential For Living è l'unico curriculum sulle abilità di vita basato **sull'analisi della funzione del linguaggio come speaker e listener di B. F. Skinner [verbal behavior]** (Skinner, 1957; Catania 1998; Michael 2004; Sundberg 2007; Greer e Ross 2007) insieme alle implicazioni pragmatiche di questa analisi per l'intervento sul linguaggio con bambini ed adulti con repertori limitati (Sundberg e Partington 1998; Sundberg e Michael 2001; Greer e Ross 2007; McGreevy 2009). Nel contesto di questa analisi *Essential for Living* è anche l'unico curriculum sulle abilità di vita che si basa sul comportamentismo radicalista di Skinner (Skinner, 1974) affrontando specificamente gli eventi privati, cioè pensieri, sentimenti e sensazioni e come poter insegnare risposte verbali funzionali quando accadono questi eventi o come compensare la mancanza delle stesse. La comprensione e l'implementazione di *Essential for Living* non richiede tuttavia la conoscenza pregressa di questi elementi né esperienza acquisita nella loro applicazione.

Essential for Living è anche l'unico curriculum sulle abilità di vita che **suggerisce di registrare i dati della prima opportunità del giorno, dati che non sono mediati attraverso trial di insegnamento successivi permettendo di registrare piccoli incrementi nei progressi dello studente nel tempo**, a partire dai problemi di comportamento nel contesto dell'acquisizione delle abilità, al prompt ed al prompt fading, alla fluenza, alla generalizzazione attraverso i Setting e le persone, al mantenimento nel tempo. Ognuno di questi box usati per registrare i progressi dello studente rappresenta un miglioramento visibile nella sua qualità di vita.

Infine *Essential for Living* è l'unico curriculum sulle abilità di vita che include una gamma di abilità e di repertori di abilità **specifici per bambini e adulti con severe disabilità multiple, con fragilità mediche, con condizioni terminali o problemi di comportamento severi aggressivi ed autoaggressivi**. *Essential for living* è anche l'unico curriculum basato sulle abilità di vita che incoraggia chi lo utilizza a sfumare i prompt, i supporti non necessari e le forme di rinforzo continuo che non si presentano nelle interazioni quotidiane.

Molte abilità all'interno di *Essential for Living* sono richieste in situazioni quotidiane che si presentano frequentemente. Per cui, rispetto alla loro importanza come obiettivi di insegnamento, queste abilità hanno validità sociale (Wolf, 1976; Kazdin, 1977; Wolf 1978). Le procedure di insegnamento empiricamente validate che sono parte di *Essential for Living*, insieme alle misurazioni della fluenza e della generalizzazione attraverso le persone e i Setting come esiti dell'insegnamento, sono a loro volta rivolti a questa importante questione e continuano ad "aiutare l'analisi del comportamento e l'educazione speciale a trovare il proprio cuore" (Wolf, 1978).

Essential for Living incoraggia chi lo utilizza a registrare l'occorrenza dei problemi di comportamento ed a visualizzare questi dati su un adattamento dello **Standard Celeration Chart** (Haughton e Lindsley, 1968; McGreevy 2012, in stampa), che assicura una interpretazione che non è influenzata dalle dimensioni della visualizzazione stessa. *Essential for Living* permette anche la misurazione dei problemi di comportamento ed i supporti che questi comportamenti richiedono nei mesi e negli anni.

Le abilità in EFL non richiedono generalizzazione per essere funzionali e spesso suggeriscono il Setting adatto per l'insegnamento

EFL enfatizza le abilità di linguaggio pragmatico ed aiuta a determinare quando è necessario un metodo di comunicazione alternativo e come selezionare un metodo che duri per tutta la vita

EFL enfatizza situazioni concrete in cui gli studenti possono produrre abilità in modo fluente anche oltre i livelli di performance delle persone tipiche

EFL può essere usato per sviluppare piani di transizione efficaci che includono abito di vita funzionali

EFL è l'unico curriculum sulle abilità di vita basato sull'analisi del linguaggio come speaker e listener di B.F Skinner e sulla sua formulazione del comportamentismo radicale che include eventi privati (sensazioni, pensieri ed emozioni)

EFL è l'unico curriculum che misura piccoli incrementi nei progressi, ogni box indica un aumento della qualità di vita

EFL è l'unico curriculum per bambini ed adulti con disabilità da moderata a severa e con severi problemi di comportamento

Le abilità in EFL hanno validità sociale, le procedure di insegnamento sono basate sull'evidenza e le misurazioni includono fluenza e generalizzazione

EFL incoraggia l'uso di misurazioni comportamentali standard e l'uso degli Standard Celeration Charts

Essential for Living è usato correntemente nelle classi delle scuole pubbliche. La comunicazione, il linguaggio e le abilità accademiche funzionali sono correlate ai Common Core State Standards permettendo lo sviluppo degli obiettivi di un PEI che siano funzionali ed individualizzati, e anche, in qualche modo correlati a questi standards. *Essential for Living* è usato anche nelle scuole private, in centri per bambini con autismo, in centri diurni e per il tempo libero per adulti ed in ambienti residenziali o ospedalieri per bambini ed adulti.

Riferimenti (in Inglese)

- Bagnato, S. J., Neisworth, J. T., & Munson, S. M. (1997). *LINKing assessment and early intervention: An authentic curriculum-based approach*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Barrett, B. (1979). Communitization and the measured message of normal behavior. In York, R. & Edgar, E. (Eds.), *Teaching the severely handicapped*. Columbus, OH, Special Press.
- Carbone, V. J. (2000-19). *Teaching language to children with autism and other developmental disabilities*. Workshops in many locations around the world.
- Carr, E. G., & Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18(2), 111-126.
- Catania, A. C. (2013). *Learning* (5th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- D'Amelio, D. (1971). *Severely retarded children: Wider horizons*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Deno, S. L. (1989). Curriculum-based measurement and special education services: a fundamental and direct relationship. In *Curriculum-based Measurement: Assessing Special Children*, Shinn, M. R. (Ed.), New York: The Guilford Press.
- Gickling, E. E. & Thompson, V. P. (1985). A personal view of curriculum-based assessment. *Exceptional Children*, 52(3), 205-218.
- Gold, M. (1978). *The try another way training manual*. Austin, TX: Marc Gold and Associates.
- Greer, R. D., & Ross, D. E. (2007). *Verbal behavior analysis*. New York: Allyn & Bacon.
- Haughton, E. C., & Lindsley, O. R. (1968). *The Standard Celeration Chart* (later renamed the Standard Celeration Chart). Kansas City, KS: Precision Media.
- Kazdin, A. E. (1977). Assessing the clinical or applied importance of behavior change through social validation. *Behavior Modification*, 1, 427-452.
- Killion, W. (2003). *The functional independence skills handbook [FISH]*. Austin, TX: PRO-ED, Inc.
- Lindsley, O. R. (1964). Direct measurement and prosthesis of retarded behavior. *Journal of Education*, 147, 62-81.
- Lowenkron, B. (1991). Joint control and the generalization of selection-based verbal behavior, *The Analysis of Verbal Behavior*, 9, 121-126.
- Lowenkron, B. (2006). An introduction to joint control. *The Analysis of Verbal Behavior*, 22, 123-127.
- McGreevy, P. (2009). Teaching verbal behavior to children and adults with developmental disabilities, including autism spectrum disorder. In P. Reed (Ed.), *Behavioral theories and interventions for autism*: New York: Nova Science Publishers, Inc.
- McGreevy, P., Fry, T., & Cornwall, C. (2012, 2014). *Essential for living*. Orlando, FL: Patrick McGreevy, Ph.D., P.A. and Associates.
- McGreevy, P. (2019, in press). *An adapted standard celeration chart*. Orlando, FL: Patrick McGreevy, Ph.D., P.A. and Associates.
- Michael, J. (2004). *Concepts and principles of behavior analysis*. Kalamazoo, MI: Association for Behavior Analysis International.
- Partington, J. W., & Sundberg, M. L. (2008). *Assessment of basic language and learning skills-revised: An assessment, curriculum guide and skills tracking system for children with autism or other developmental disabilities*. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc.
- Partington, J. W. & Mueller, M. (2012). *The assessment of functional living skills [AFLS]*. Pleasant Hill, CA: Behavior Analysts, Inc.
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2010). *Early start Denver model for young children with autism*. NY: The Guilford Press.
- Sacks, O. (1970, 1985). *Rebecca*. In Sacks, O. (Au.), *The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales*. New York: Simon & Schuster, Inc.
- Sagan, C. (1980). *Cosmos*. New York: Random House.
- Shinn, M. R. (1989). *Curriculum-based measurement: Assessing special children*, New York: The Guilford Press.
- Skinner, B. F. (1957). *Verbal Behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Skinner, B. F. (1974). *About behaviorism*. New York: Random House.
- Sundberg, M. L. & Partington, J. W. (1998). *Teaching language to children with autism or other developmental disabilities*. Danville, CA: Behavior Analysts, Inc.
- Sundberg, M. L. (2007). Verbal behavior. In J. Cooper, T. Heron, & W. Heward (Eds.), *Applied behavior analysis* (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- Sundberg, M. L. (2008). *The verbal behavior milestones assessment and placement program [VB-MAPP]*. Concord, CA: AVB Press.
- Sundberg, M. L. & Michael, J. (2001). The benefits of Skinner's analysis of verbal behavior for children with autism. *Behavior Modification*, 25, 698-724.
- Tucker, J. A. (1985). Curriculum-based assessment: An introduction. *Exceptional Children*, 52(3) 199-204.
- Wolf, M. M. (1976). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. Paper presented at the 84th Annual Convention of the APA, Washington, DC.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 203-214.