

Essential for Living Un viaggio nelle abilità di vita

I valori degli autori

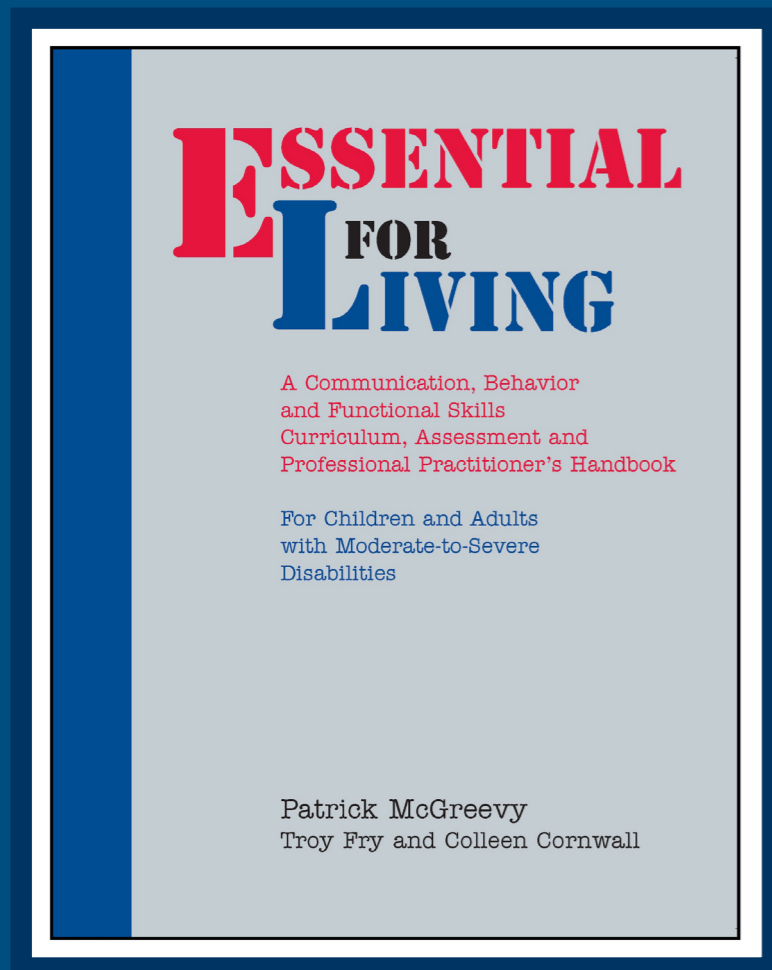
Patrick McGreevy e Troy Fry

Essential for Living è nato dal desiderio di fornire un curriculum comprensivo sulle abilità di vita a bambini ed adulti con disabilità da severa a moderata, incluso l' autismo.

La filosofia di EFL mira ad un grosso impatto in termini di validità sociale e a dare strategie e procedure di insegnamento e di rilevazione dei dati.

(Wolf, 1976; Kazdin, 1977; Wolf 1978) per “aiutare gli analisti del comportamento e gli educatori a ritrovare il proprio cuore” (Wolf, 1978).

Tutto questo ha come valore intrinseco quello di donare dignità e qualità di vita cosa che questi bambini ed adulti meritano.



... «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 altre richieste o abilità listener e raramente** emergeva 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. »

Patrick McGreevy e Troy Fry



Da qui l'inizio del lavoro nella costruzione di un curriculum che potesse garantire opportunità di insegnamento per tutti gli studenti per cui sembrava che non funzionasse nessuno strumento di comunicazione aumentativa.

"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."

Molti analisti del comportamento e molti terapeuti, hanno applicato e applicano il Verbal Behavior e insegnano abilità secondo una sequenza evolutiva partendo dagli ABLLS (Partington & Sundberg 1998) e dal VB Mapp (Sundberg 2008). Questi strumenti sono costituiti da abilità che i bambini tipici acquisiscono tra 1 e 4 anni di vita e sono pensati per aiutare i bambini piccoli a “raggiungere” i coetanei tipici. Anche a molti bambini più grandi con autismo vengono insegnate queste stesse abilità.. ma questi studenti non raggiungono i loro compagni, anzi già in partenza spesso il gap è considerevole.. Questi bambini sperimentano quotidianamente barriere nell’acquisizione del linguaggio e delle abilità pre accademiche che, anche con un insegnamento di altissima qualità, sono 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 raramente utilizzano e mantengono un metodo di comunicazione efficace e gli educatori (spesso amareggiati e in alcuni casi ancora con poche competenze e votati più ad uno stile assistenziale) raramente pensano per loro un progetto che costruisca un repertorio speaker funzionale.

E così nel 2006 iniziò 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”.

IL NOSTRO VIAGGIO è iniziato con loro nel 2013...durante questo viaggio ci è parso sempre più ovvio che i valori che ci hanno mosso come gruppo di operatori e di Analisti legati all’insoddisfazione di lavorare in contesti troppo strutturati e la fatica nel costruire progetti funzionali che si mantenessero nel tempo hanno dato vita ad azioni mirate ad un cambiamento di visione su come vedevamo i nostri ragazzi e quali fossero realmente i loro bisogni per avere una vita serena, dignitosa e arricchente.

Per questo le abilità di vita quotidiana, incluso il tempo libero e lo svago, le abilità di tolleranza, divennero parte della nostra agenda e linguaggio per vivere divenne Essential for living.



*Vi invitiamo ad unirvi a noi perchè il viaggio
di Essential For Living verso le abilità di vita
continua...*



*Essential for Living (McGreevy, Fry & 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, Tuchker 1985, Devo 1989, Shinn 1989, Bagnato 1997).*

Questo strumento è usato per creare ed implementare piani di intervento, PEI, programmi e piani comportamentali.

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**
- bambini piccoli con Sindrome di Down, Sindrome di Angellman, Microcefalia, S. Di Cornelia De Lange, S. di Hunter e altre condizioni o disordini congeniti che risultano in una disabilità da moderata a severa**
- bambini che stanno facendo fatica a diventare vocali**
- bambini non vocali ed adulti che non hanno un metodo efficace di comunicazione**
- bambini o adulti che richiedano supporto totale o supervisione 1:1**
- studenti che non possono essere integrati con i pari o portati nella comunità perché presentano problemi di comportamento gravi che ostacolano l'inclusione.**

All'interno di EFL ci sono abilità specifiche che sono necessarie per una partecipazione sicura, efficace e che garantiscano alta qualità di vita in famiglia, a scuola e nella comunità.

Queste abilità rappresentano aspettative di apprendimento ragionevoli (NON RIDUTTIVE!) e appropriate per questo tipo di studenti.



EFL ha come riferimento la sicurezza e la partecipazione di alta qualità nella vita quotidiana nella famiglia, nella scuola e nella 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 ABBLIS-R (Partington 2010), e l'Early Start Denver Model (Rogers & 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 assessment curriculum based evolutivi sono referenziati in base allo sviluppo tipico ed allo sviluppo del linguaggio e sono pensati per bambini autistic che potrebbero raggiungere lo sviluppo dei loro pari



COSA SIGNIFICA ABILITA' FUNZIONALE?

Le abilità funzionali sono necessarie per una vita felice e dignitosa, soddisfacente e produttiva e favoriscono una partecipazione sicura, efficace con sempre meno supervisione nei contesti di vita dello studente.

Se queste abilità mancano gli studenti con disabilità:

- Esibiranno gravi forme di problemi di comportamento***
- Avranno un accesso limitato ad esperienze di vita nuove e arricchenti***
- Avranno un'interazione limitata con la comunità in cui vivono***



Le abilità in Essential for Living non richiedono generalizzazione della risposta perché vengono insegnate direttamente nel contesto in cui servono o livelli di discriminazione complessa. Inoltre le abilità in Essential for Living spesso descrivono il setting appropriato per l'insegnamento specificando il contesto nel quale queste abilità sono richieste nella vita quotidiana.



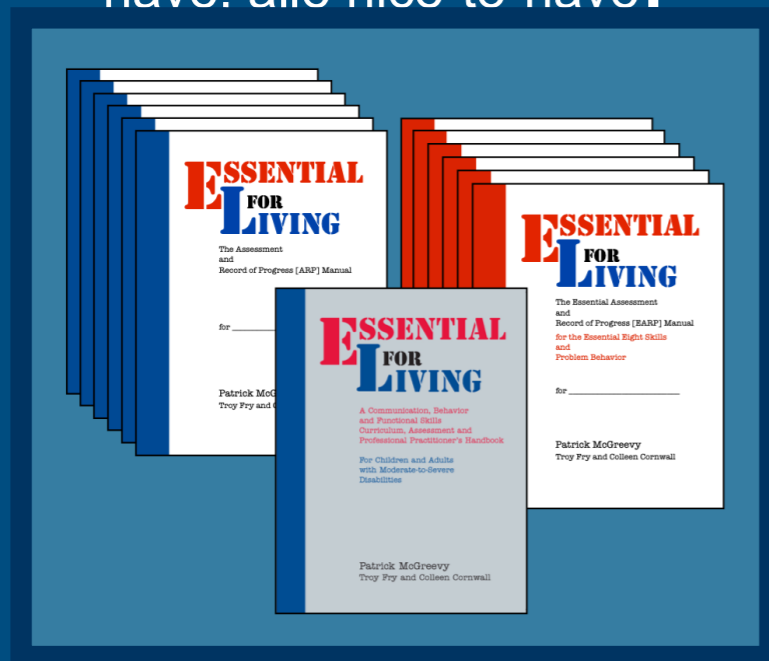
Le abilità di EFL non richiedono generalizzazione per essere funzionali e spesso suggeriscono il setting per l'insegnamento

EFL - Essential For Living

McGreevy, Fry, Cornwall – 2012

traduzione italiana a cura del Centro per
l'Autismo Enrico Micheli - 2018

*Le abilità in questi domini sono sequenziate in ogni dominio, le abilità sono sequenziate **dalla meno alla più difficile e dalla più alla meno funzionale** e sono classificate in: **dalle** must-have, alle should-have, alle good-to-have, alle nice-to-have.*



7 DOMINI

- All'interno dei quali sono contenute moltissime abilità

«ESSENTIAL EIGHT» - 8 ESSENZIALI

- Abilità che è necessario avere per condurre una vita piena, felice e produttiva

QUICK ASSESSMENT

- Valutazione veloce

Come selezionare e mantenere un METODO ALTERNATIVO DI COMUNICAZIONE e 46 diversi metodi di comunicazione alternativa

Valutazione dei PROBLEMI DI COMPORTAMENTO e procedure per la gestione

PROTOCOLLI DI INSEGNAMENTO



Come i bambini o gli adulti interagiscono con il mondo intorno a loro	I domini degli EFL
Parlare ed ascoltare	<p>Dominio 1: Richieste e Risposte collegate dell'ascoltatore (R)</p> <p>Dominio 2: Risposte dell'ascoltatore, denominazioni e descrizioni (LR, LRND)</p> <p>Dominio 3 : Risposte alle domande e conversazione (AQ, C)</p>
Fare	<p>Dominio 4: Vita quotidiana ed abilità correlate (DLS)</p> <p>Dominio 5 : Abilità accademiche funzionali</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rispondere a testi come ascoltatore e leggere (RTL,Rdg) - Agende, liste e tempo (SLT) - Abilita' matematiche (Mth) - Abilità di scrivere o digitare (WT)
Tollerare	Dominio 6: Abilità di tollerare e "gusci d'uovo"
Comportamento inappropriato	Problemi di comportamento (PB)
Movimenti strumentali	Dominio 7: Abilità strumentali e component skills
	Protocolli di Insegnamento

EFL include più di 3000 abilità sequenziate da must-have a should-have a good-to- a have to nice-to-have; le abilità must-have sono anche chiamate le Otto Essenziali.

Essential for Living è 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 dalla presenza dei problemi di comportamento, dall'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.



EFL è l'unico curriculum che misura piccoli progressi che indicano un miglioramento nella qualità di vita

In fine 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 autoaagressivi . 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 mirando a forme di controllo presenti in ambiente naturale.



EFL è l'unico curriculum con una gamma di abilità per bambini ed adulti con disabilità severa e severi problemi di comportamento