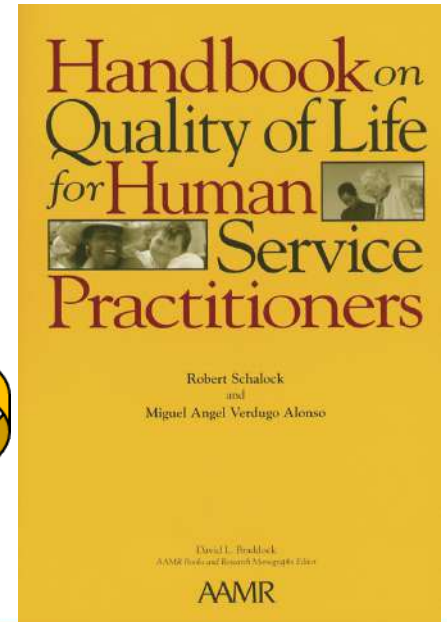
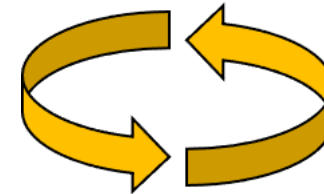


17° CONVEGNO NAZIONALE  
sulla QUALITÀ DELLA VITA per le PERSONE con DISABILITÀ  
**COMPLESSITÀ E APPARTENENZA**



Un sistema di valutazione dedicato alle persone con disabilità adulte per costruire interventi curricolari allineati al modello della Qualità di vita

**ESSENTIAL  
FOR  
LIVING**



Dott.ssa Chiara Pezzana  
Dott.ssa Sonia Greco  
Dott.ssa Valentina Spagone  
Dott. Patrick McGravy  
Dott. Troy Fry  
Dott. Davide Carnevali  
[\[davide.carnevali@fondazioneospiro.it\]](mailto:davide.carnevali@fondazioneospiro.it)

McGreevy, P., Fry, T (2013)



**COMPLESSITÀ E APPARTENENZA**

17° CONVEGNO NAZIONALE - sulla QUALITÀ DELLA VITA per le PERSONE con DISABILITÀ

# Riflessioni che meritano attenzione

## 1a RIFLESSIONE

Svolta di paradigma: dopo la terapia c'è la vita e la tutela della sua qualità

- La parola chiave di un **paradigma abilitativo-curricolare** è **acquisire competenze** rilevanti per invertire una traiettoria evolutiva di sviluppo neurobiologicamente alterata e ristabilire un funzionamento comportamentale allineato alle aspettative minime provenienti dalla comunità
- La parola chiave di un **paradigma di realizzazione esistenziale** è **promuovere la vita** della PcD, programmando opportuni sostegni mirati a garantire la **sua qualità** rispondendo efficacemente ai bisogni di gratificazione e pienezza esistenziale



FONDAZIONE  
ISTITUTO  
OSPEDALIERO  
DI SOSPIRO  
Onlus



FIA  
FONDAZIONE ITALIANA  
PER L'AUTISMO onlus



SINPIA  
Società Italiana di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza



ABAIT

COMPLESSITÀ E APPARTENENZA

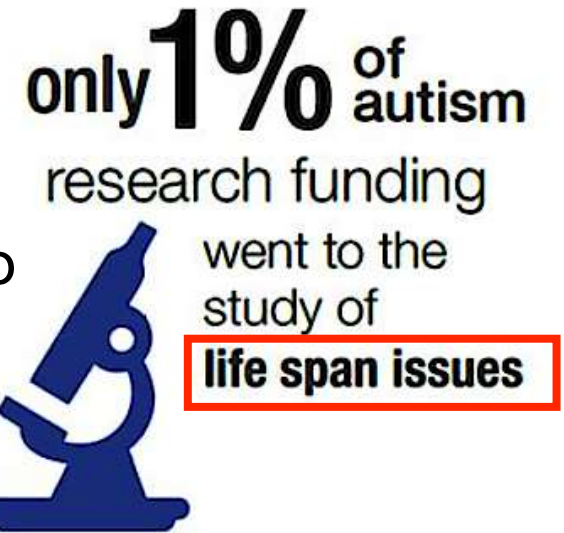
17° CONVEGNO NAZIONALE SU QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

# Riflessioni che meritano attenzione

## 2a RIFLESSIONE

Necessità di consolidare una visione abilitativa «life-span»

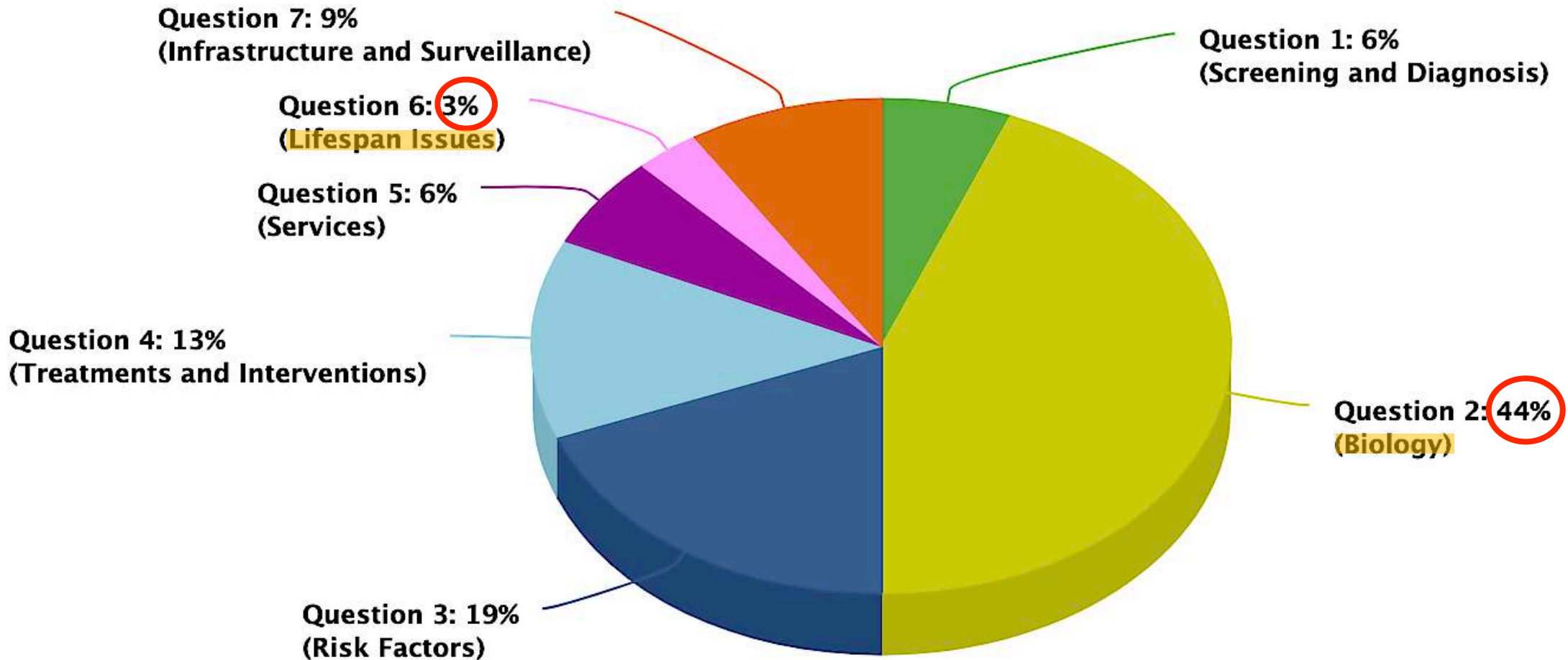
- La maggior parte della vita viene trascorsa in età adulta, eppure **circa solo il 2%** [1] di tutti i finanziamenti per la ricerca sull'autismo negli Stati Uniti **si concentra sulle problematiche degli adulti**



[1] Office of Autism Research Coordination, National Institute of Mental Health, on behalf of the Interagency Autism Coordinating Committee (IACC). **2016** IACC autism spectrum disorder research portfolio analysis report.

# ASD Research Funding by Strategic Plan Questions, 2018

Total Funding: € 394.212.761,00



- **Infanzia** → **parola chiave: abilitazione** sulla base della traiettoria evolutiva di sviluppo, per acquisire repertori efficaci di interazione con l'ambiente di riferimento; **la curricolarità del trattamento** [«**Programmazione curricolare**»] è la caratteristica saliente
- **Adolescenza** → **parola chiave: transizione / transitare verso** nuovi ruoli, nuovi contesti, nuove sfide di natura abilitativa, ma anche di **natura esistenziale**; **avvio** del «**Progetto di Vita**» inteso inteso come insieme di proposizioni in grado di esplicitare le finalità generali [«mete» o direzioni significative al servizio della vita e della sua affermazione] che dovrebbero orientare e informare lo sviluppo del programma di intervento
- **Adultità** → **parola chiave: «Qualità della Vita»**; **implementazione** del «**Progetto di Vita**», che durante questa fase assume **connotati schiettamente esistenziali**, declinato all'interno degli otto domini [o cornici di significato] previsti dal modello di riferimento della "Qualità della Vita" [Schalock e Vardugo, 2002]



# Riflessioni che meritano attenzione

## 3ª RIFLESSIONE

Definire una cornice teorica di riferimento

- "Nulla è più **pratico** di una buona teoria" [Kurt Lewin]
- In assenza di una solida visione teorica incrementa il **rischio della deriva procedurale** e della sua proliferazione con conseguente **effetto di dispersione delle conoscenze**
- **I principi teorici** esposti a verifica empirica **poichè derivati da paradigmi sperimentali sono universali** [le leggi della fisica come quelle che regolano i processi di apprendimento non vengono stabilite soggettivamente e condivise per alzata di mano]
- La teoria ha quindi una **valenza esplicativa**, mentre le procedure e i modelli no



FONDAZIONE  
ISTITUTO  
OSPEDALIERO  
DI SOSPIRO  
Onlus



FIA  
FONDAZIONE ITALIANA  
PER L'AUTISMO onlus



SINPIA  
Società Italiana di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza



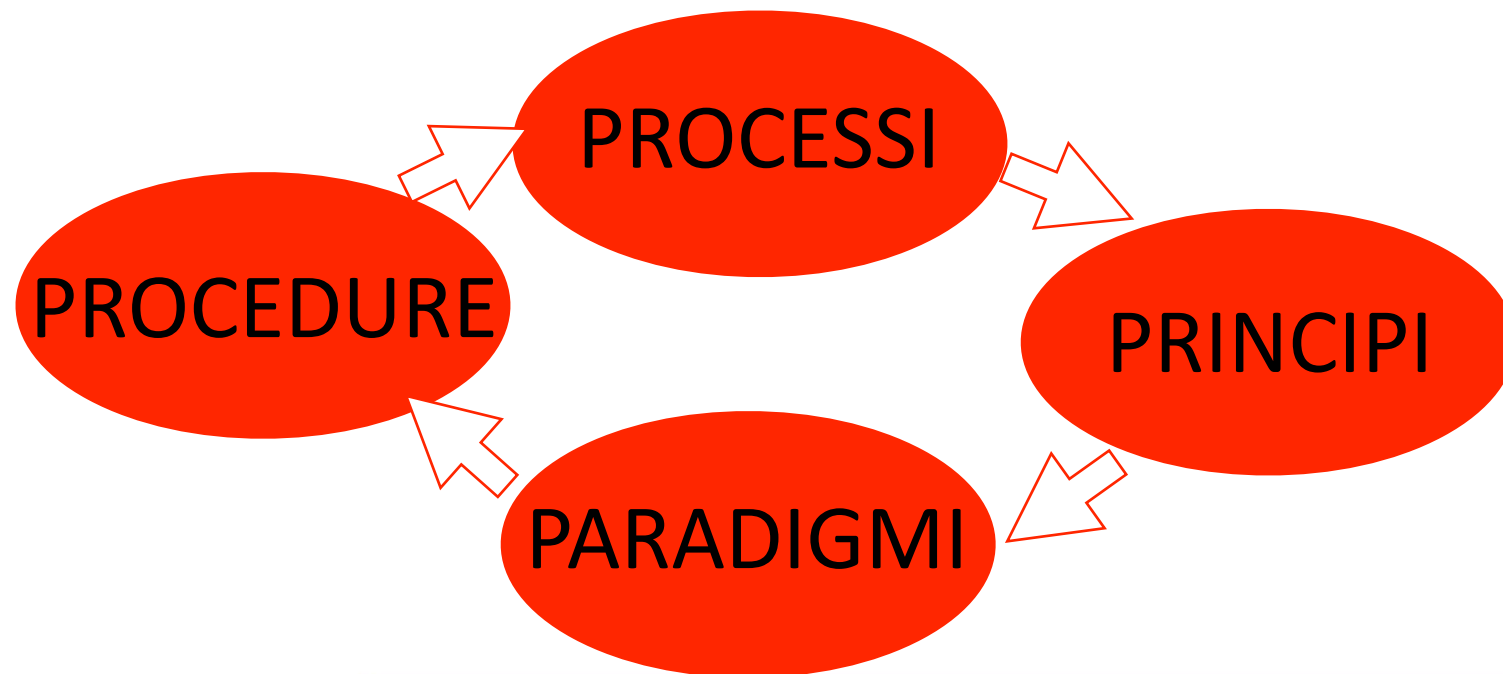
ABAIT

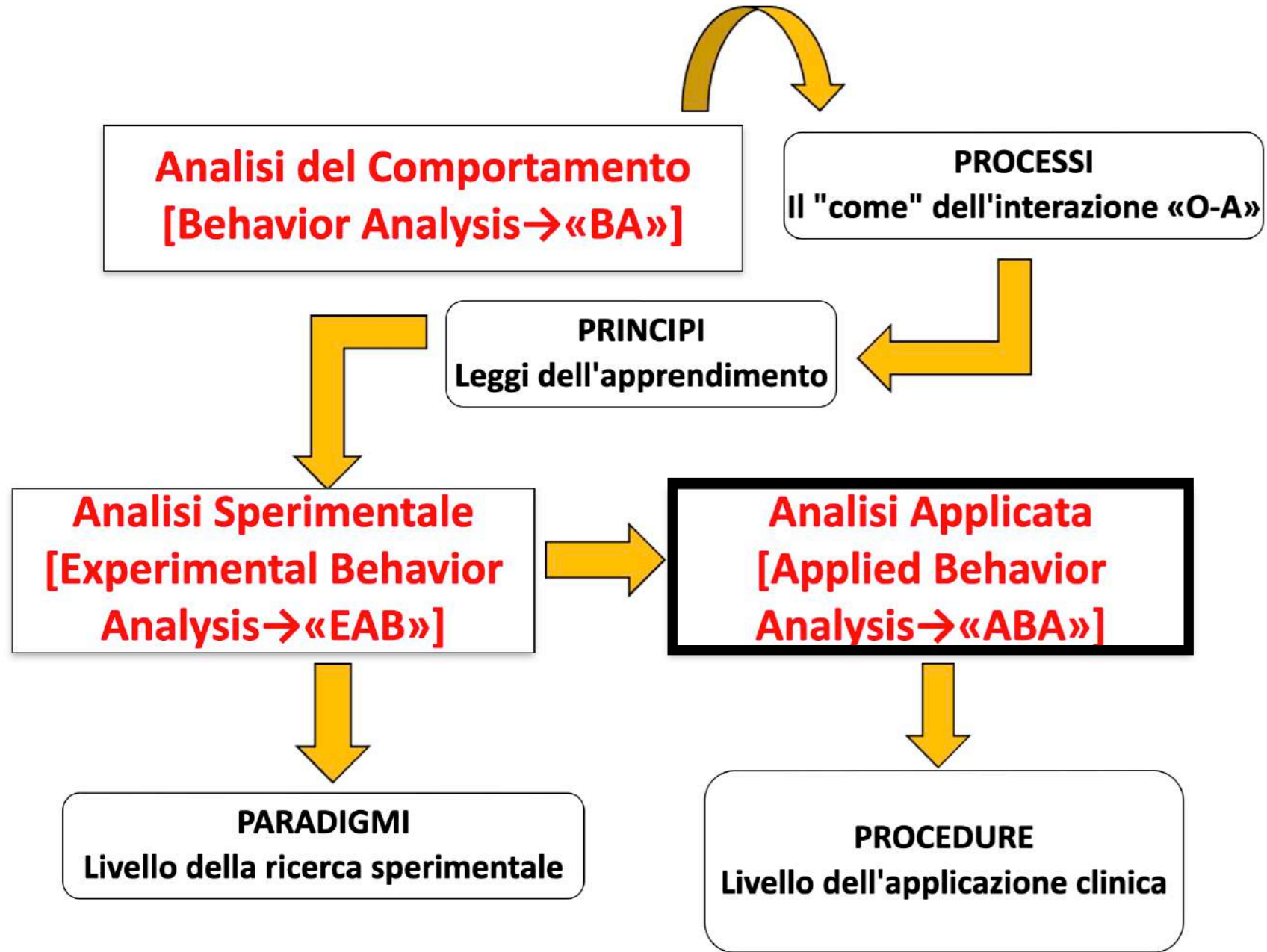
COMPLESSITÀ E APPARTENENZA

17° CONVEGNO NAZIONALE SU QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

## Definire una cornice teorica di riferimento: l'Analisi del Comportamento

- L'**Analisi del Comportamento** ha inequivocabilmente dimostrato l'esistenza di un mondo fenomenico che si attualizza attraverso il **flusso comportamentale** emesso da ogni organismo vivente all'interno di un dato **contesto** [«O-A»] e che merita di essere analizzato in termini di principi universali.





# Riflessioni che meritano attenzione

## 4ª RIFLESSIONE

Programmazione «molecolare» VS Programmazione «molare»:

- **Programmazione educativa «molecolare»** [locale e focale] → **parola chiave: precisione.**  
È volta alla ricerca dei prerequisiti comportamentali di base che meritano di essere insegnati in quanto componenti costitutivi i repertori evolutivi di sviluppo più avanzati
- si tratta di una tipologia di intervento orientata a **sfumare progressivamente eventuali** sostegni ["**prompt**"] introdotti in fase di insegnamento nel tentativo di promuovere il mantenimento in ambiente naturale delle nuove risposte funzionali ad acquisizione avvenuta



FONDAZIONE  
ISTITUTO  
OSPEDALIERO  
DI SOSPIERO  
Onlus



FIA  
FONDAZIONE ITALIANA  
PER L'AUTISMO onlus



SINPIA  
Società Italiana di Neuropsichiatria  
dell'Infanzia e dell'Adolescenza



ABAIT

COMPLESSITÀ E APPARTENENZA

17° CONVEGNO NAZIONALE SU QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

## Programmazione «molecolare» VS Programmazione «molare»:

- **Programmazione educativa «molare»** [distale ed estesa nel tempo] → **parola chiave: ampiezza**. È volta all'insegnamento di macro abilità essenziali, funzionali al vivere ["life skills"]
  - si tratta di una tipologia di intervento maggiormente orientata ad **identificare** [prima] **e rendere fruibili** [in seguito] **specifici sostegni**, allineati al funzionamento di quella persona e necessari per usufruire delle opportunità disponibili nel suo contesto di vita
  - Le **abilità sostenute** concorrono a garantire alla persona un'efficace qualità del suo vivere

Dal «molecolare» al «molare»: transitare dalla costruzione di abilità molecolari di natura curricolare, all'analisi di bisogni molari di natura esistenziale

La teoria motivazionale centrata sui livelli di bisogno



Maslow, 1954

- Abraham Maslow padre della psicologia umanistica postula la sua teoria motivazionale centrandola sulla **gerarchia di bisogni** che contrassegnano lo **sviluppo del potenziale umano**

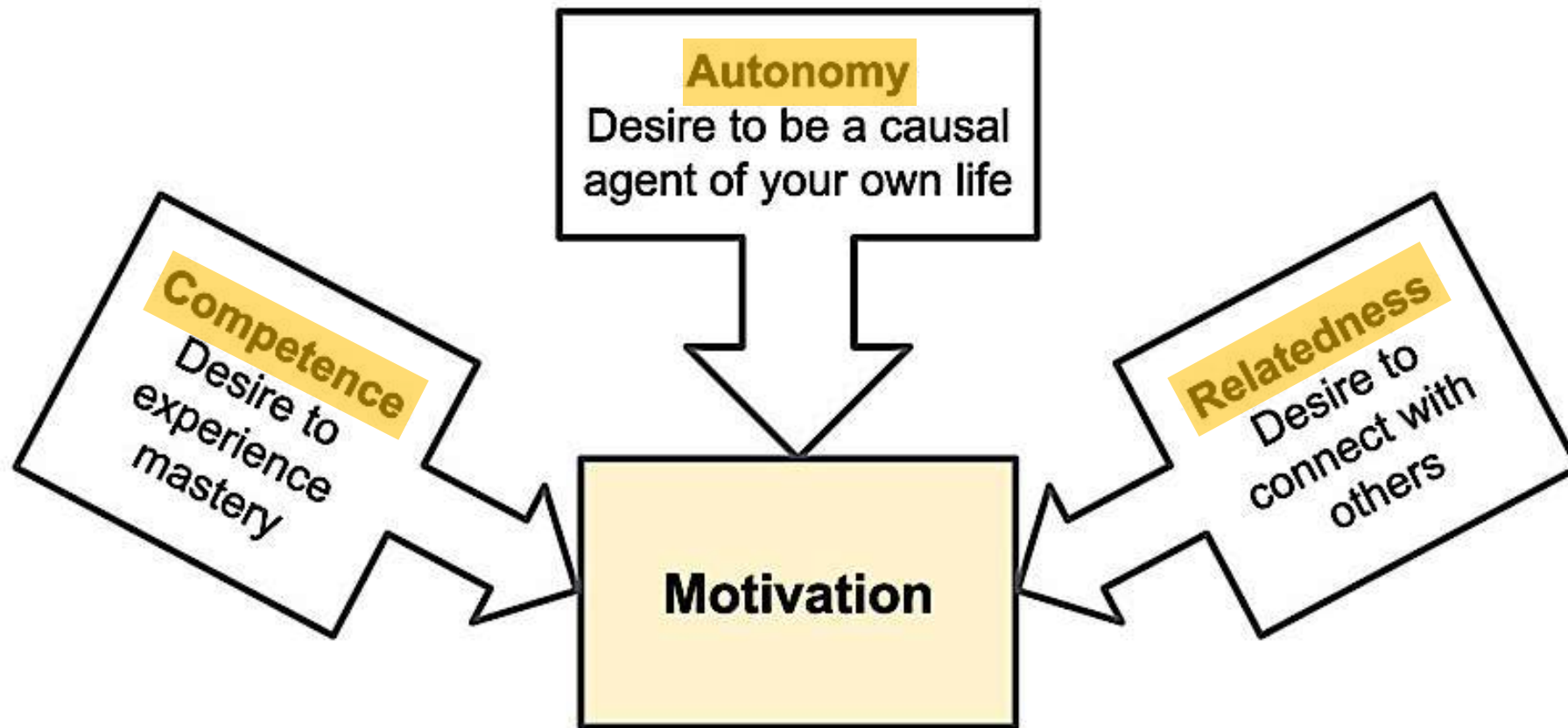
# I bisogni sottostanti ai Sistemi Motivazionali Interpersonali



- Nell'ambito della prospettiva evuzionista in psicologia, alcuni noti ricercatori [Bowlby, 1988; Gilbert, 1989; Panksepp, 1998; Liotti, 1994/2005] hanno postulato l'esistenza di **Sistemi Motivazionali Innati** [«SMI»] ritenuti **alla base dell'agire della specie umana**
- Tali **sistemi psicobiologici**, che sono guidati dall'evoluzione della specie, concorrono ad **organizzare, regolare e rispondere a dei bisogni basilari** [fisiologici e corporei, **MA** anche sociali] già identificati da altri importanti studiosi [tra cui Maslow]

# I bisogni sottostanti alla Teoria dell'Autodeterminazione

The three innate psychological needs that lead to motivation in **Self-Determination Theory**



Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.

# Le sei dimensioni del funzionamento psicologico umano: bisogni addizionali ad integrazione della Teoria dell'Autodeterminazione

One possibility may be to consider how specific psychological dimensions lead to the satisfaction of particular psychological needs or yearnings. It is possible to link Self Determination Theory (SDT; Ryan & Deci, 2000) to selection criterion for self, motivation, and overt behavior if we assume that these dimensions are means to satisfying the end of belonging, autonomous meaning, and competence, the three main human needs according to SDT. Additional needs or yearnings might be added for the remaining three dimensions, namely, feeling coherence or understanding, and orientation for the dimensions of affect, cognition, and attention, respectively (Hayes, 2019).

Hayes, S. C., Ciarrochi, J., Hofmann, S. G., Chin, F., & Sahdra, B. (2022). Evolving an idiomorphic approach to processes of change: Towards a unified personalized science of human improvement. *Behaviour Research and Therapy*, 104155.

# Le sei dimensioni del funzionamento psicologico umano e i bisogni psicologici ad essi riconducibili: Teoria dei «motivatori innati» [“Yearnings”]

1. **Comportamento** → **bisogno** di **competenza** [nasciamo e cresciamo come animali votati al controllo del proprio ambiente per queste ragioni sentirsi competenti è un bisogno irrinunciabile per l'essere umano]
2. **Cognizione** → **bisogno** di **coerenza** e di comprensione del tipo di interazioni che si realizzano nel contesto
3. **Affettività** → **bisogno** di **sentire** [di fare esperienza e di espandere l'innata capacità di sentire nel contesto: è la differenza tra vivere psicologicamente ed esistere biologicamente]

Hayes, S. C. (2020). *A liberated mind: How to pivot toward what matters*. Penguin

4. **Attenzione** → **bisogno** di **orientamento** nel contesto [orientarsi nell'ambiente è la condizione necessaria per poterlo controllare]
5. **Motivazione** → **bisogno** di **significato e di scopo** [per l'essere umano il significato della vita è dare alla vita un significato; dal punto di vista motivazionale infatti l'uomo è incline a trascendere l'equilibrio costituito per aprirsi a nuove esperienze, per cercare nuove sensazioni, per auto-affermarsi e auto-determinarsi]
6. **Sè** → **bisogno** di **appartenenza** [il nostro sè si sviluppa in funzione del contesto a cui apparteniamo. Il bisogno di appartenere a un gruppo e ad un contesto sociale è un'esigenza profondamente istintiva e fortemente dipendente da come ci siamo evoluti]

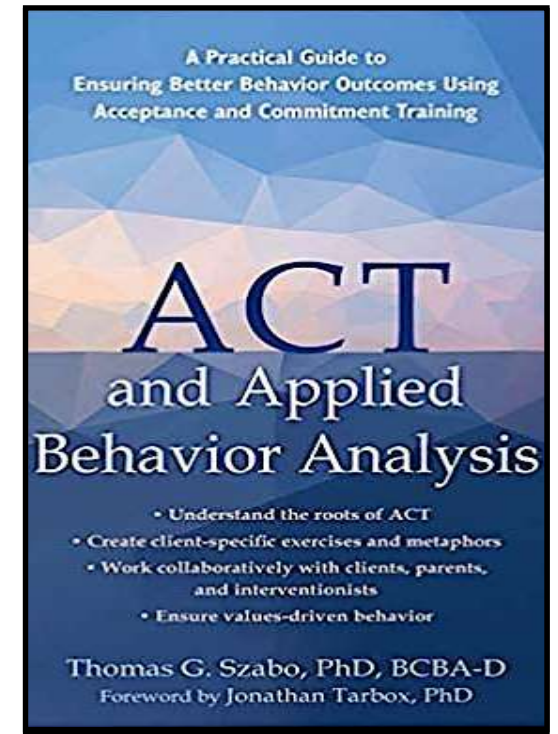
Hayes, S. C. (2020). *A liberated mind: How to pivot toward what matters*. Penguin.

# Programmazione «molecolare» VS Programmazione «molare»: MA dove si colloca l'ABA?

- L'ABA è caratterizzata da una **forte tradizione tecnologica di stampo molecolare** [analisi precisa del tipo di variabili coinvolte e delle relazioni esistenti tra le variabili di controllo responsabili dell'emissione di determinati comportamenti] che **solo recentemente** si è trovata alle prese con la **necessità di estendere la propria ampiezza esplicativa** incorporando **temi esistenziali che si estendono oltre i confini delle dinamiche più propriamente educative di natura abilitativa e curricolare**

# Programmazione «molecolare» VS «molare»: MA dove si colloca l'ABA?

- Parlare di vita significa **estendere gli orizzonti dell'analisi comportamentale** per affrontare **bisogni** e **processi di funzionamento più complessi** [«molari»] rispetto a singole risposte discrete normalmente insegnate e apprese in ambito educativo
- Si tratta cioè di **analizzare complessi reticoli di variabili** che controllano **processi clinicamente rilevanti** nel rispondere a **bisogni pivotali** per il **benessere umano**: per esempio, disponibilità emotiva distanziamento cognitivo; orientamento al contesto; costruzione valoriale; espansione del sè; impegno nell'azione sono i processi incorporati nel modello di intervento clinico «ACT» ["**Acceptance and Commitment Therapy**"] forgiato sul linguaggio della "**Clinical Behavior Analysis**" [«CBA»], **il versante clinico dell'ABA**



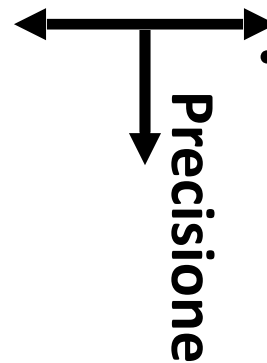
# Riflessioni che meritano attenzione

## 5a RIFLESSIONE

Il dilemma dell'incontro tra «precisione» analitica e «ampiezza» esplicativa

### Ampiezza

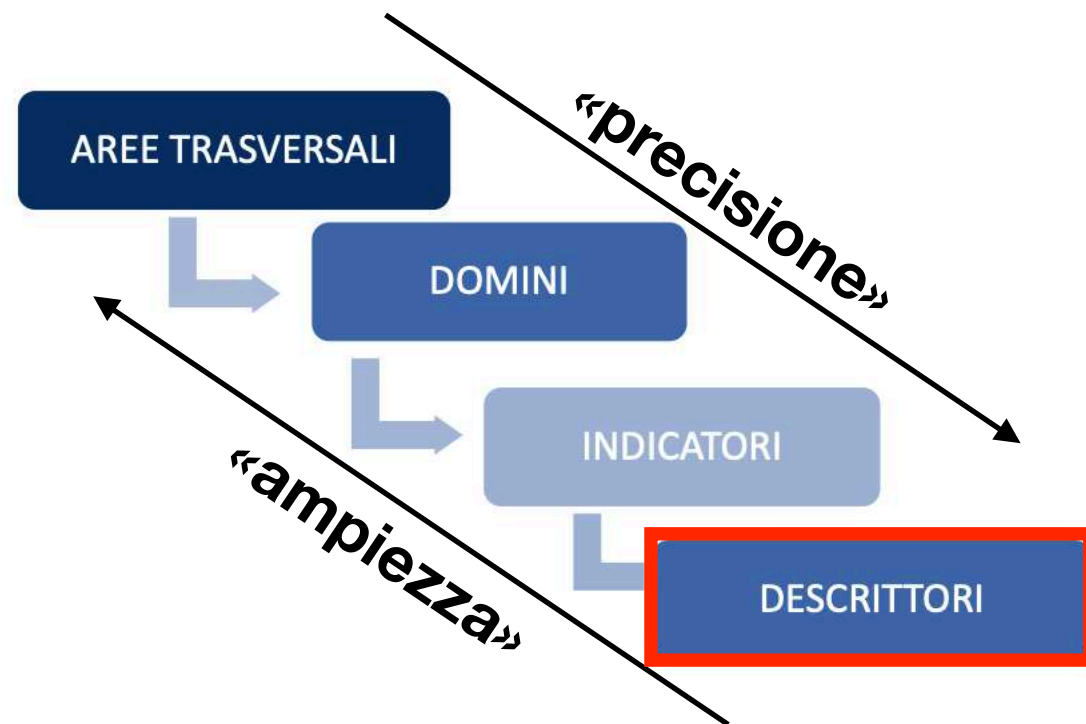
- Viceversa, **all'aumentare della precisione** analitica si riduce la possibilità di estendere il valore esplicativo delle analisi prodotte [**manca di ampiezza esplicativa**]



- le teorie che rivendicano una **grande ampiezza esplicativa**, rischiano di **manca di precisione** e quindi di non permettere una chiara identificazione delle variabili di controllo salienti responsabili del fenomeno analizzato

# Il dilemma dell'incontro tra «precisione» analitica e «ampiezza» esplicativa: il modello della "Qualità della Vita"

Termine	Definizione
<b>Aree trasversale o Fattori</b>	INDIPENDENZA; PARTECIPAZIONE; BENESSERE
<b>Domini</b>	SVILUPPO PERSONALE; AUTODETERMINAZIONE RELAZIONI INTERPERSONALI; INCLUSIONE; DIRITTI BENESSERE FISICO; EMOZIONALE; MATERIALE
<b>Indicatori</b>	ELEMENTI DI FUNZIONAMENTO CHE CARATTERIZZANO I SINGOLI DOMINI
<b>Descrittori</b>	OPERAZIONALIZZAZIONE DEGLI INDICATORI in termini di <b>comportamenti osservabili</b> rilevanti per quel dominio nel contesto di riferimento



Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Braddock, D. L (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners* (pp. 1-430). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

## Il dilemma dell'incontro tra «precisione» analitica e «ampiezza» esplicativa:

- In altre parole per quanto **NON** esista in assoluto un **livello di precisione e ampiezza giusto** e uno **sbagliato**, esiste tuttavia un **livello di utilità** per gli obiettivi e le necessità richieste da una specifica impresa scientifica
- Quando l'«**ampiezza**» prevarica nettamente fino a sostituire il bisogno di **precisione analitica**, si accentua **il rischio di** considerare il **voler bene** alle persone fragili e il **pensare** di far loro del **bene** [virtù certamente **irrinunciabili**] delle qualità di per sé sufficienti ed esaurienti, tali da rendere superflua la ricerca e lo sviluppo di **competenze analitiche** [a proposito di «**precisione**»] in realtà altrettanto indispensabili per **sapere fare** le cose per **bene** [ossia **in modo efficace**: in «scienza e coscienza»]



# Riflessioni che meritano attenzione

## 6a RIFLESSIONE

Esistono strumenti di assessment in ABA pensati per sviluppare una programmazione a sostegno del vivere indipendente e della sua qualità?

- Tipicamente in ABA si adottano strumenti di **valutazione del profilo di funzionamento comportamentale** della PcD, tra i più noti e diffusi **I'ABLLS-R®** [Assessment of Basic Language and Learning Skills, Revised, 2006] e il **VB-MAPP®** [Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program, 2008] **pensati per costruire un Piano Educativo Individualizzato [PEI] orientato all'insegnamento di abilità curricolari** necessarie per comunicare con successo e per imparare dalle esperienze di vita quotidiane
- Strumenti per lo più pensati per aiutare i bambini piccoli a "raggiungere" i coetanei tipici → **ma quando ciò non si verifica?**

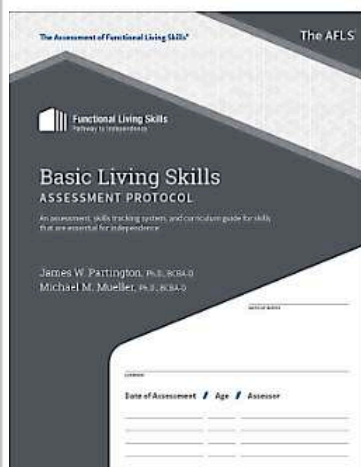
Esistono strumenti di assessment in ABA pensati per sviluppare una programmazione a sostegno del vivere indipendente e della sua qualità?

- Quelli appena menzionati [**ABLLS-R®** e **VB-MAPP®**] sono pertanto strumenti progettati in ABA per la valutazione e per aiutare l'apprendimento e lo sviluppo di abilità curricolari, ma **poco appropriati a valutare le abilità essenziali** di cui le persone hanno bisogno **per "funzionare" nella vita di tutti i giorni**: abilità pratiche di gestione della vita quotidiana **in assenza** delle quali **prevalgono** necessariamente **i bisogni di assistenza**
- Lo strumento di assessment noto come **AFLS™** [Assessment of Functional Living Skills, 2013] è uno tra i pochi disponibili nel panorama ABA, progettato proprio per promuovere insegnamenti e **valutazioni più efficaci a sostegno del vivere quotidiano**

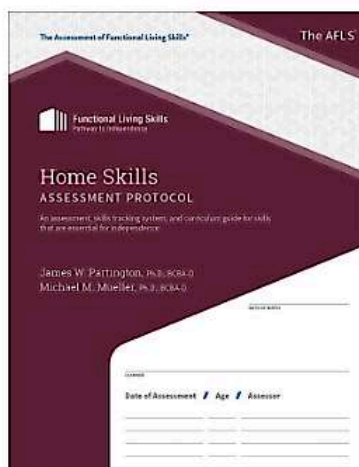
# Esistono strumenti di assessment in ABA pensati per sviluppare una programmazione a sostegno del vivere indipendente e della sua qualità?

- L'assessment AFLS include **sei diversi protocolli** che esaminano **oltre 735 abilità in 24 aree funzionali**, come ad esempio viaggiare nella comunità, fare acquisti, chiedere assistenza, preparare i pasti, aiutare nelle faccende domestiche, partecipare alla vita sociale e attività di svago

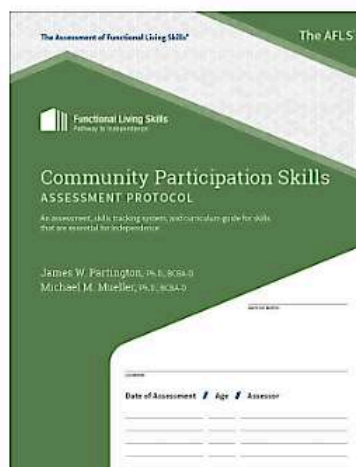
PARTINGTON, J. W. (2013). The Assessment of Functional Living Skills-AFLS™



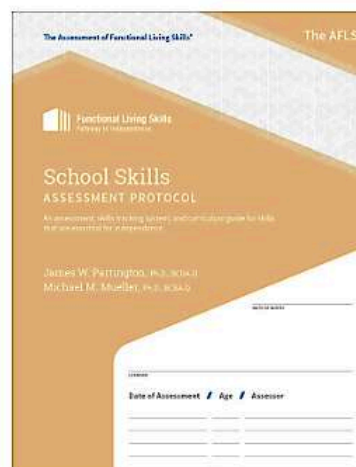
**BASIC LIVING SKILLS**



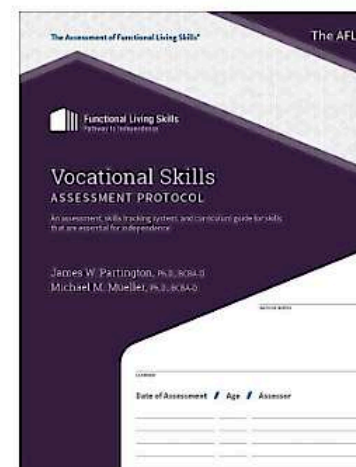
**HOME SKILLS**



**COMMUNITY PARTICIPATION SKILLS**



**SCHOOL SKILLS**



**VOCATIONAL SKILLS**



**INDEPENDENT LIVING SKILLS**

# Riflessioni che meritano attenzione

## 7a RIFLESSIONE

Ma perchè "Essential for Living" [«EFL», 2013]



- L'**EFL**, come l'AFLS, si concentra in modo preciso e chirurgico [«**precisione**»] sulle abilità funzionali ed essenziali della vita, **MA** in aggiunta offre un campo di applicazione molto più ampio [«**ampiezza**»] → L'**EFL** [diversamente dall'AFLS] **consente** infatti di identificare e correggere le relazioni tra variabili responsabili nell'innescare e/o nel mantenere comportamenti problema, barriere all'acquisizione di apprendimenti essenziali al vivere
- Se l'**AFLS** è sostanzialmente una **checklist di abilità funzionali al vivere quotidiano** [un **ricettario di abilità** suddivise nelle loro unità componenti e costitutive], l'**EFL guida lo sviluppo di obiettivi di insegnamento** significativi per i piani comportamentali dedicati

- Considerato che **la vita è la somma delle opportunità** che la persona incontra nel corso della sua storia di interazioni, **I'EFL** in qualità di strumento sviluppato per programmare **l'insegnamento di abilità essenziali** per la vita ["life skills"] **rende possibile la concreta fruizione delle opportunità** accessibili nel contesto di vita
- Riletto in quest'ottica **I'EFL potrebbe essere incorporato** in modelli afferenti al paradigma di realizzazione esistenziale della PcD, come il **modello della Qualità di Vita** [Schalock & Verdugo, 2002] e/o come i modelli centrati sui **bisogni "molari"** filogeneticamente rilevanti [Hayes et al. 2019, 2022] **migliorandone l'attuazione** in termini di «**precisione**»
- L'ABA in quanto **scienza al servizio del benessere umano** e della sua valorizzazione, ha un bisogno urgente di dotarsi di strumenti capaci di ampliare la visione oltre i limiti imposti da uno sterile determinismo molecolare/procedurale, che ha irrigidito la disciplina su posizioni troppo spesso dottrinali, precludendo di fatto il dialogo su tematiche più complesse come quelle di natura clinica ed esistenziale [«**ampiezza**»]

“Essential for Living” come strumento utile per affrontare un dialogo irrisolto e ancora in sospeso: realizzare un «Comportamentismo Umanistico»

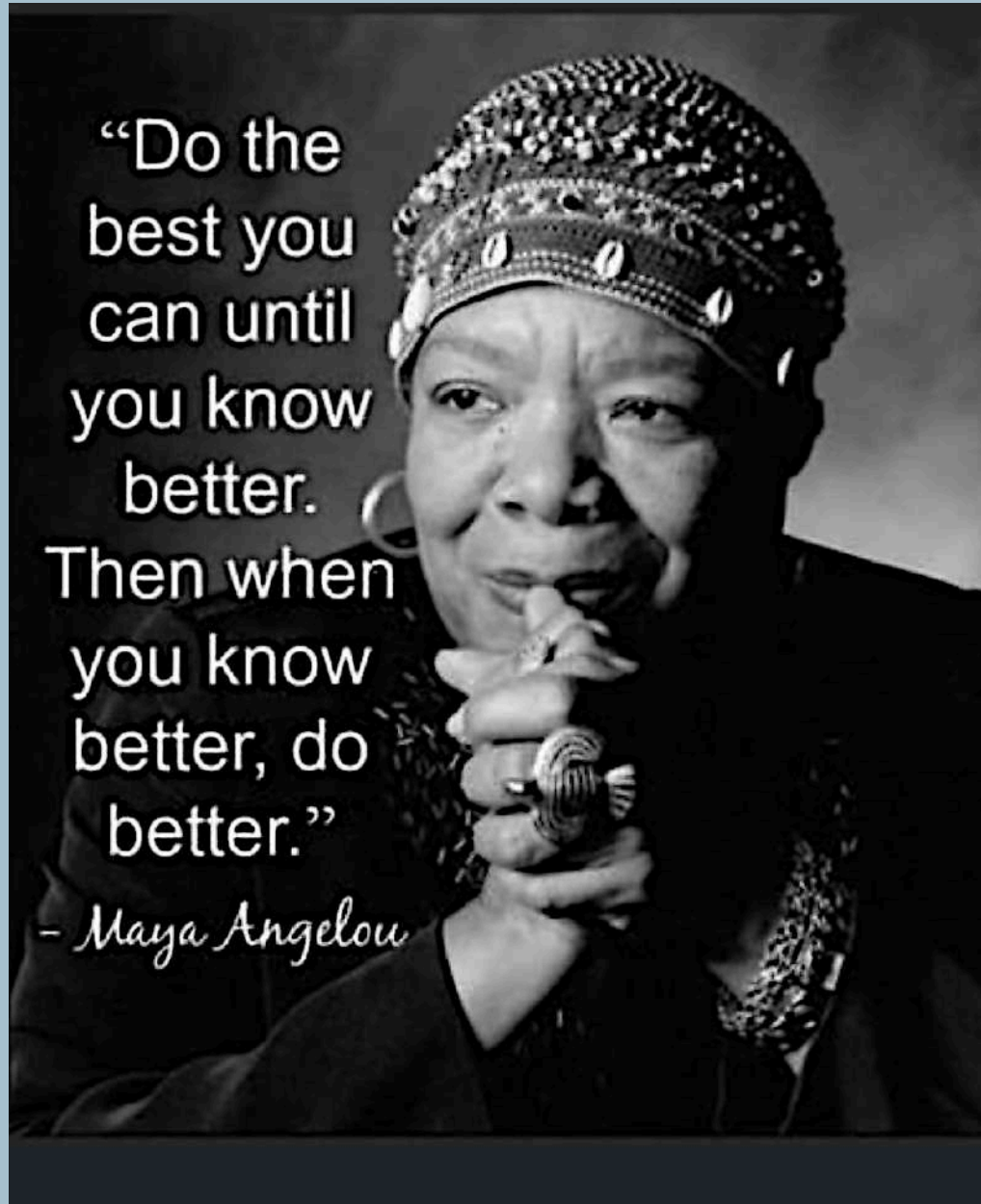
## A Theoretical Comparison of Behaviorism and Humanism

**Abstract:** Both Behaviorism and Humanism as philosophies in psychology provide a way to approach the human condition. Behaviorism as the philosophy underlying Skinner's Science of Behavior, is often contrasted with Maslow's Humanistic Hierarchy of Needs. Theorists on both sides tend to emphasize the differences between the two approaches in an adversarial manner. However, we argue that both philosophies emphasize helping individuals live more fulfilling lives, and that the behavioral approach makes this scientifically possible for more people than traditional approaches. It is hoped that this poster will stimulate discussion regarding the pros and of a synthesis between the two philosophies, resulting in a combined approach we term **Humanistic Behaviorism**.

Zoe Alexis Barbara (Salem State University), Darlene E. Crone-Todd (Salem State University); 43rd Annual Convention ABAI; Denver, CO; 2017

## The Reinforcement of Ableism: Normality, the Medical Model of Disability, and **Humanism in Applied Behavior Analysis** and ASD

Shyman, E. (2016). The reinforcement of ableism: Normality, the medical model of disability, and humanism in applied behavior analysis and ASD. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(5), 366-376.



“Do the best you can until you know better. Then when you know better, do better.”

- Maya Angelou

# ESSENTIAL FOR LIVING



A GREAT BEHAVIOR ANALYST IS ONE WHO OPERATES AS A HUMAN FIRST AND A SCIENTIST SECOND

Dott. Davide Carnevali

[[davide.carnevali@fondazioneospiro.it](mailto:davide.carnevali@fondazioneospiro.it)]



SINPIA Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza



COMPLESSITÀ E APPARTENENZA

17° CONVEGNO NAZIONALE SU QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ