

Pedagogia e didattica speciale A.A. 2022-2023

Prof.ssa Catia Giaconi
Università degli Studi di Macerata
catia.giaconi@unimc.it

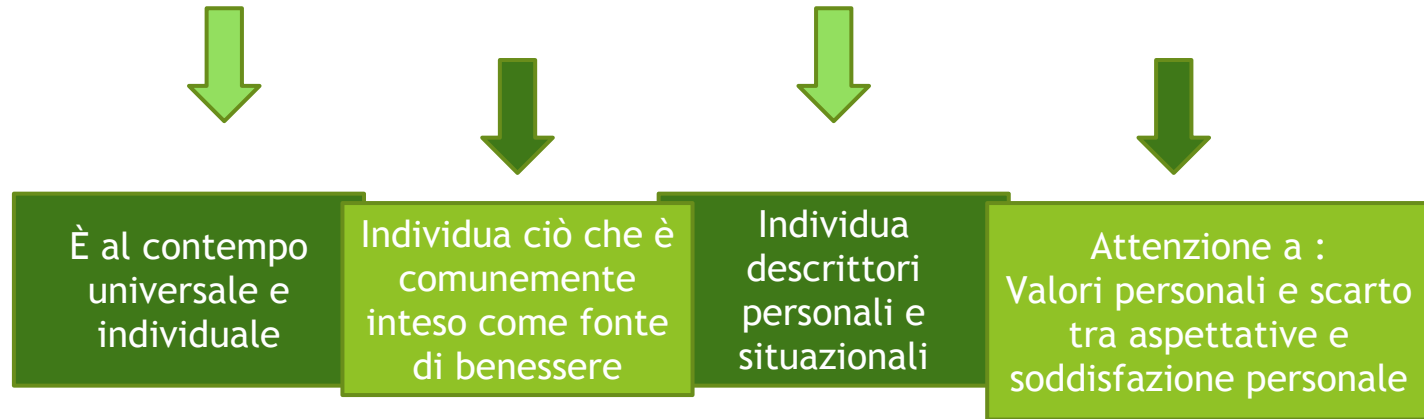
Gruppo di ricerca:
Dott.sse Ilaria D'Angelo, Noemi Del Bianco, Alessandra Marfoggia

Procedure di osservazione e Qualità di Vita

- *Supporta* le prassi educative nella pianificazione di strategie volte all'implementazione delle situazioni e condizioni di benessere,
- *Sostiene* il processo di individuazione delle priorità di intervento e di mappatura delle risorse e i supporti
- *Aiuta* a rilevare l'efficacia degli interventi adottati

Principi teorici della rilevazione della QdV

complessità del costrutto = complessità della valutazione



Principi teorici della rilevazione della QdV

- ▶ Rilevare la multidimensionalità del costrutto (fattori oggettivi e soggettivi);
- ▶ Procedere secondo un pluralismo metodologico in grado di integrare diverse valutazioni;
- ▶ simultanea rilevazione delle caratteristiche personali e delle variabili ambientali;

(Schalock, Verdugo Alonso, 2006)

Inoltre la valutazione della QdV deve:

- ▶ Accrescere il benessere della persona;
- ▶ Contribuire al cambiamento a livello di persone, programmi, comunità ecc.
- ▶ Aumentare il grado di controllo personale e le possibilità individuali;
- ▶ Avere un ruolo decisivo nell'accumulare dati e informazioni necessarie ad una identificazione dei fattori predittivi di una vita di qualità
- ▶ Esercitare un'influenza nell'indirizzare le risorse, al fine di massimizzare gli effetti positivi

(Schalock, Verdugo Alonso, 2012, p. 314)



Australian Centre on Quality of Life



1200 strumenti di rilevazione



Solo una trentina **con fondamento
psicometrico e corrispondenza
metodologica** ai principi di valutazione

(Twonsend-White, Pham, Vassos, 2011)



- Solo 6 (+1) per persone con disabilità intellettiva;
- Solo 1 per persone con disabilità complessa.

Strumenti di rilevazione della QdV

Scale di valutazione; Scale di atteggiamento e Questionari:

- Collocano il giudizio delle persone rispetto ad oggetti, eventi, ambienti.
- semplici nella costruzione e accessibili nella risposta,
- principale criticità: non possono essere considerate né attendibili né valide. Per poter essere utilizzate è necessario:
 - 1.dichiarare la loro base teorica;
 - 2.calcolare l'attendibilità test-retest;
 - 3.la validità di contenuto e costrutto.

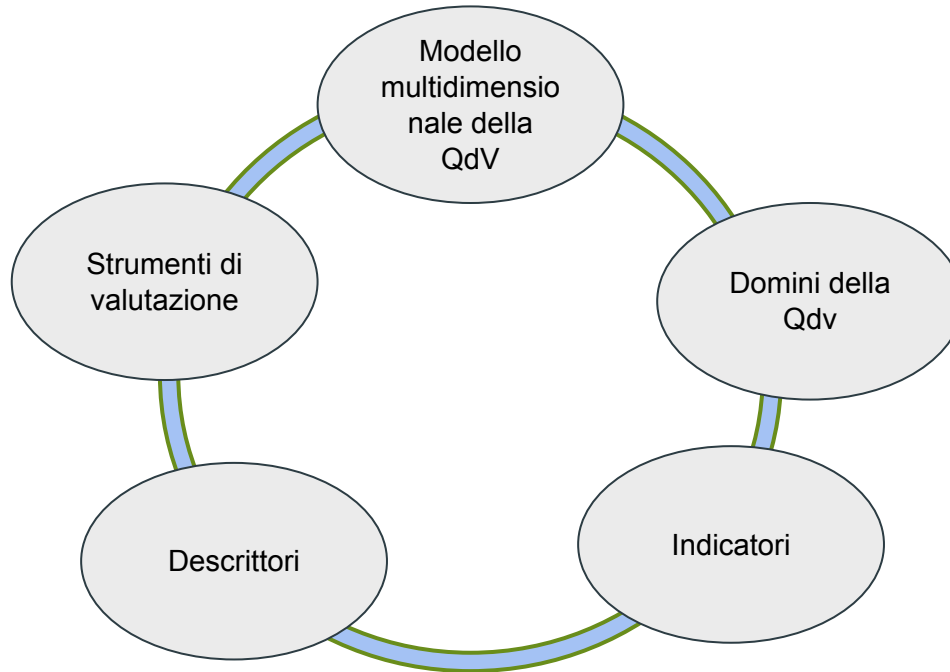
Procedure di valutazione di tipo funzionale:

- Sono scale con un buon grado di affidabilità;
- Tipicamente utilizzano scale *Likert* a 3 o 5 punti ;
- Permettono di ottenere una descrizione della situazione che sta vivendo la persona e il suo coinvolgimento sociale

Indicatori sociali o nazionali:

«Le ricerche in questo ambito non hanno ancora prodotto dati tali da poter valutare le tendenze su questa percezione, tuttavia vi è un crescente interesse rispetto all'influenza esercitata dai fattori a livello macro o sociale sulla percezione della Qualità della Vita da parte di un individuo»

Processo di costruzione degli strumenti per la valutazione della QdV



QUESTIONARI

Tabella 4 – Alcuni esempi del Quality of Life Questionnaire: soddisfazione, competenza e produttività

Satisfaction			
How much fun and enjoyment do you get out of life?	Lots	Some	Not much
Compared to others, are you better off, about the same, or less well off?	Better	About the same	Worse
How satisfied are you with your current home or living arrangement?	Very satisfied	Somewhat satisfied	Unsatisfied or very unsatisfied
Competence/productivity			
How well did your educational or training program prepare you for what you are doing now?	Very well	Somewhat	Not at all well

Empowerment/indipendence			
How much control do you have over things you do every day, like going to bed, eating, and what you do for fun?	Complete	Some	Little
When can friends visit your home?	As often as I like or fairly often	Any day, as long as someone else approves or is there	Only on certain days
Do you have a key to your home?	Yes, I have a key and use it as I wish	Yes, I have a key, but it only unlocks certain areas	No
Social belonging/community integration			
Do you participate actively in those recreational activities?	Usually, most of the time	Frequently, about half the time	Seldom or never
How many civic organizations (including church or other religious activities) do you belong to?	2-3	I only	None
How satisfied are you with the clubs or organizations (including church or other religious activities) to which you belong?	Very satisfied	Somewhat satisfied	Unsatisfied or very unsatisfied

Fonte: Original QoL-Q (Schalock and Keith, 1993)

Tabella 6 – Alcuni esempi della Scala San Martin

Autodeterminazione	M	A	F	S
Le persone che lo assistono tengono conto delle sue preferenze e scelte.	1	2	3	4
Partecipa all'elaborazione del programma individuale.	1	2	3	4
Vengono adottate misure specifiche per permetterle di fare scelte.	1	2	3	4
Benessere emotivo	M	A	F	S
Si informa la persona con anticipo riguardo ai cambi degli incaricati ad assisterla (es. a causa dei turni, permessi, vacanze, situazioni personali, ecc.).	1	2	3	4
Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni di benessere emotivo.	1	2	3	4
Si adottano misure specifiche per far sì che il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile (es. spazi, orari, persone che lo assistono, attività, ecc.).	1	2	3	4
Benessere fisico	M	A	F	S
Segue una dieta adatta alle proprie caratteristiche e necessità.	1	2	3	4
Ha un'igiene (es. denti, capelli, unghie, corpo) e un'immagine personale (es. abiti adatti alla sua età, abiti per le occasioni, ecc.) adeguate.	1	2	3	4
Si adottano misure specifiche per prevenire o curare il dolore.	1	2	3	4
Benessere materiale	M	A	F	S
I suoi effetti personali vengono riparati o sostituiti quando si deteriorano.	1	2	3	4
Dispone di uno spazio fisico con i propri effetti personali a portata di mano.	1	2	3	4
Le persone che lo assistono conoscono i sistemi di comunicazione alternativi di cui ha bisogno.	1	2	3	4
Diritti	M	A	F	S
Nel centro che frequenta si rispetta la privacy (es. bussare prima di entrare, chiudere la porta quando la cambiano, ecc.)	1	2	3	4
Nel centro la persona ha uno spazio dove poter stare da sola se lo desidera.	1	2	3	4
Nel centro che frequenta si rispettano i suoi diritti.	1	2	3	4
Sviluppo personale	M	A	F	S
Le attività che svolge le permettono di acquisire nuove abilità.	1	2	3	4

Criticità metodologiche

Indagare la soddisfazione personale:

Procedure di AUTOVALUTAZIONE



tendenza a indicare un buon livello di appagamento anche in situazioni di vita poco agiate.

modalità di formulazione delle domande e delle risposte



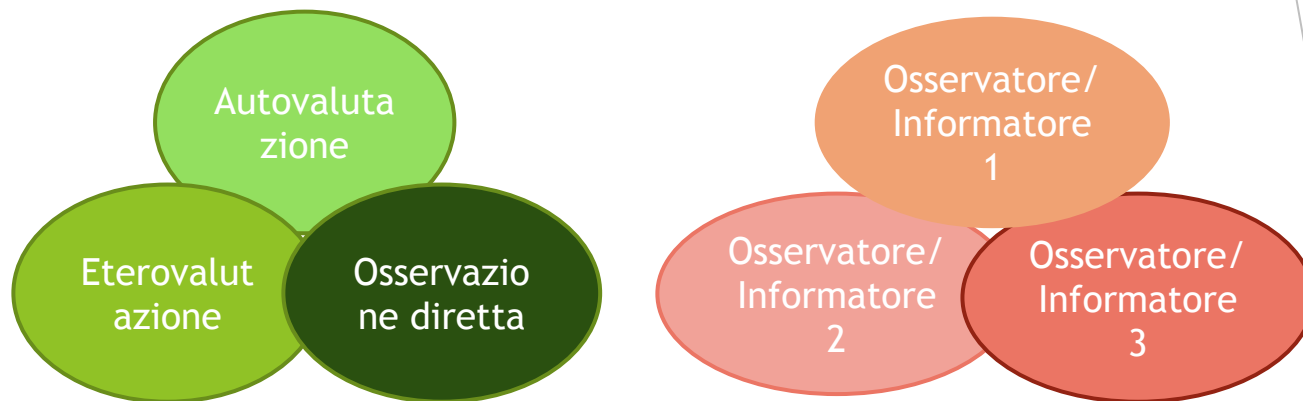
- Facilità di comprensione
- No interferenza dell'intervistatore
- Criticità domande con risposta Sì/No
- Criticità domande a scelta multipla

Distorsioni delle risposte



- *bias* dell'accondiscendenza
- l'effetto *recency*

TRIANGOLAZIONE



- ▶ Confronto secondo i criteri della convergenza, complementarietà o divergenza delle rilevazioni effettuate.
- ▶ Permette di facilitare lo sviluppo di una più accurata e autentica comprensione della Qualità di Vita delle persone con disabilità

Scala San Martín

Scala di valutazione della QdV di persone con disabilità gravi
(disabilità complessa)

► 5 sezioni:

1. Quadro per informazioni
2. Tabella con 95 item e scala di frequenza
3. Sezione aperta per ulteriori info
4. Quadro riassuntivo per raccolta dei punteggi
5. Il Profilo della Qualità di Vita: illustrazione grafica della valutazione complessiva

DIRITTI		M	Q	F	S
49	Le persone che la assistono vantano una formazione specifica in etica e rispetto dei diritti delle persone con disabilità	1	2	3	4
50	Le persone che la assistono la trattano con rispetto (es. le parlano con tono adeguato e non in maniera infantile, usano termini positivi, evitano commenti negativi in pubblico e di parlare davanti a lei come se non fosse presente, ecc.)	1	2	3	4
51	Il centro che frequenta rispetta e difende i suoi diritti (es. riservatezza, informazioni sui propri diritti come utenti, ecc.)	1	2	3	4
52	La persona conosce la propria scheda dei diritti personalizzata	1	2	3	4
53	Nel centro che frequenta si rispetta la sua privacy (es., bussare prima di entrare, chiudere la porta quando la lavano, usa in bagno o le cambiano il pannolino, etc.)	1	2	3	4
54	Nel centro che la persona frequenta dispone di uno spazio dove poter stare da sola se lo desidera	1	2	3	4
55	Tutta documentazione personale, i servizi e le valutazioni le spettano per legge sono in regola	1	2	3	4
56	Si adottano misure specifiche per rispettare la sua privacy (es. durante la cura del corpo e l'igiene, riguardo alla sua sessualità, alle informazioni riservate, ecc.)	1	2	3	4
57	Nel suo ambiente la trattano con rispetto	1	2	3	4
58	Nel centro che frequenta si rispettano sia i suoi effetti personali che il suo diritto di proprietà	1	2	3	4

Scala di frequenza:
 Mai (M)
 Qualche volta (Q)
 Frequentemente (F)
 Sempre (S)

Tabella A. Sintesi dei punteggi

SINTESI DEI PUNTEGGI			
DIMENSIONI del QOL	PUNTEGGI DIRETTI TOTALI	PUNTEGGI STANDARD	PERCENTILI DELLE DIMENSIONI
Autodeterminazione			
Benessere emotivo			
Benessere fisico			
Benessere materiale			
Diritti			
Sviluppo individuale			
Inclusione sociale			
Relazioni interpersonali			
Punteggio standard totale (somma)			
Indice della qualità della vita (punteggio standard composto)			
Percentile dell'indice della qualità della vita			

Punteggio massimo per
Indice QdV: 128

Punteggio minimo per
Indice QdV:70

Profilo della Qualità della Vita

[illegible]

Il caso di G.

- 21 anni, disabilità intellettiva, da danno anossico perinatale, disfagia, tetraparesi spastica con epilessia generalizzata.

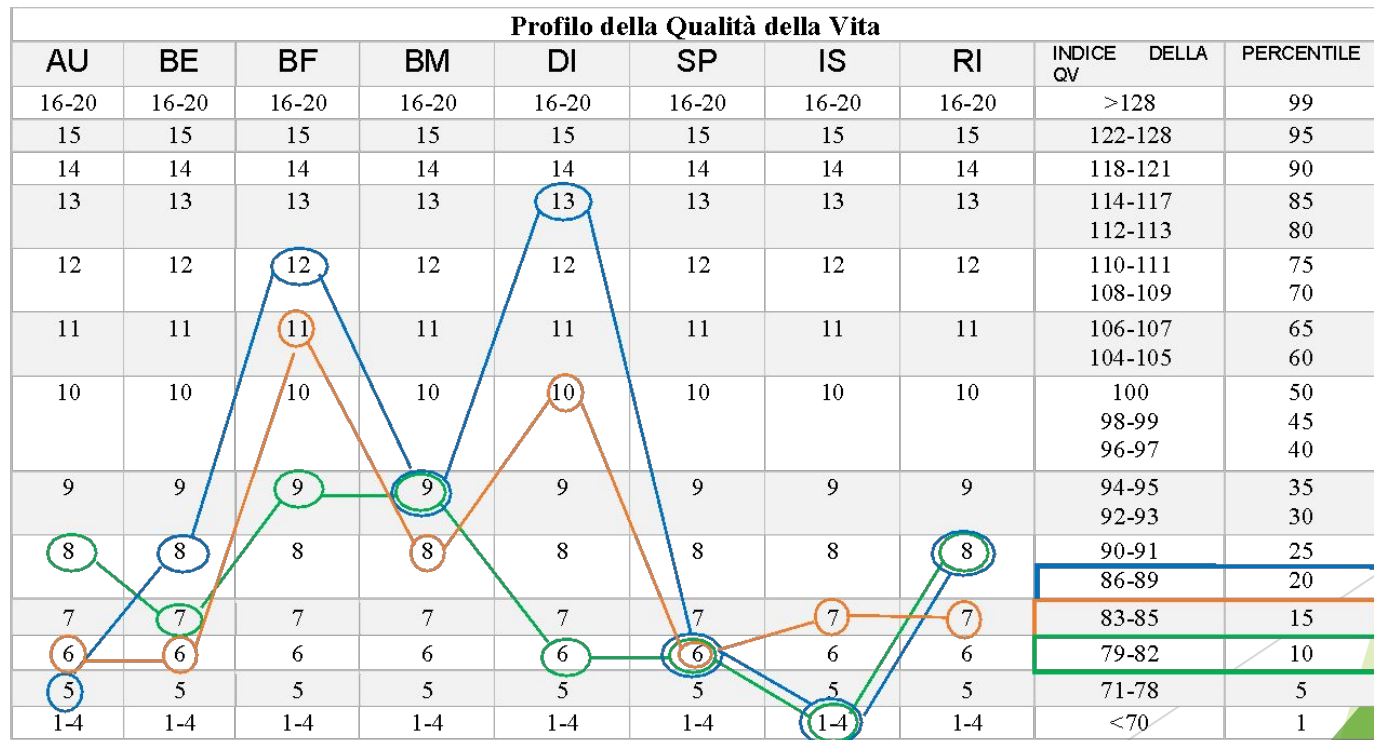
Informatore ambito socio-assistenziale

SINTESI DEI PUNTEGGI			
DIMENSIONI del QOL	PUNTEGGI DIRETTI TOTALI	PUNTEGGI STANDARD	PERCENTILI DELLE DIMENSIONI
Autodeterminazione	23	6	9
Benessere emotivo	27	6	9
Benessere fisico	41	11	63
Benessere materiale	37	8	25
Diritti	40	10	50
Sviluppo individuale	25	6	9
Inclusione sociale	23	7	16
Relazioni interpersonali	30	7	16
Punteggio standard totale (somma)		61	
Indice della qualità della vita (punteggio standard composto)		85	
Percentile dell'indice della qualità della vita			16

Il caso di G.

Profilo della Qualità della Vita									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Triangolazione dei Profili della Qdv



Personal Outcomes Scale: POS

- ▶ Scala per la valutazione della QdV di persone con Disabilità intellettiva
- ▶ Si compone di due sub-scale (Autovalutativa; Eterovalutativa)
- ▶ La scala di risposta è di tipo Likert a tre alternative: frequenza (spesso/Sempre; a volte; raramente/mai), quantità (molti/alcuni/pochi), o valore (sì, più o meno, no)
- ▶ Somministrazione: intervista semi-strutturata alla persona con DI (Scala Autovalutativa) e al proxy (Scala Eterovalutativa)

Personal Outcomes Scale: POS

- ▶ Si compone di 4 sezioni:
 - 1 . Informazioni socio-anagrafiche
 2. Due tabelle contenenti i 48 items che indagano gli 8 domini della Qdv (6 per ciascun dominio)
 3. Schema dei punteggi
 4. Grafico del profilo dei punteggi

Scheda Autovalutativa

DOMINIO: SVILUPPO PERSONALE

Lo sviluppo personale riguarda le scuole e i corsi che frequenti (inclusi tutti quelli che hai fatto durante la vita) e le cose che riesci a fare (compreso imparare nuove cose e far vedere agli altri quello che sai fare). Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. imparare a fare le cose da solo, come, ad ese. rifarti il letto, apparecchiare, lavarti mantenere in ordine la camera, andare da solo al negozio dell'alimentare ecc.
2. Essere in grado di prenderti cura di te, come ad es. lavarti e vestirti da solo, tenere in ordine i capelli, prendere le medicine
3. Imparare le cose che ti interessano
4. Poter fare le cose che ti interessano, come usare internet, andare in biblioteca o in libreria, visitare i musei
5. Informarti rispetto a ciò che ti interessa

1. Quanto sei in grado di mangiare, muoverti negli spazi abitativi, usare il bagno e vestirti?

[3] riesco a farlo da solo [2] Ho bisogno di aiuto [1] Non riesco a farlo da solo

Scheda Autovalutativa

2. Quanto sei in grado di preparare da mangiare, tenere in ordine la casa, uscire di casa e camminare nei paraggi e ricordarti di prendere i tuoi farmaci?

[3] riesco a farlo da solo [2] Ho bisogno di aiuto [1] Non riesco a farlo da solo

3. Stai frequentando dei corsi o training per imparare ad es., a rifarti il letto , lavarti, vestirti, mangiare da solo, pulire la tua stanza, cucinare ecc.?

[3] Molti [2] Alcuni [1] Pochi nessuno

4. Hai la possibilità di mettere in pratica quanto vuoi fare? Di far vedere che sai fare determinate cose (ad es., andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro ecc.) Ti senti valorizzato, hai l'opportunità di fare le cose che sai fare oppure di solito non ti permettono di fare ciò che sai fare, fanno al tuo posto quello che tu vorresti e sapresti fare?

[3] Spesso [2] A volte [1] Raramente/mai

5. Hai l'opportunità di accedere alle informazioni che ti interessano (es. usare internet leggere e sfogliare riviste, quotidiani anche locali, andare in biblioteca, conoscere i tuoi appuntamenti, impegni o il tuo stato di salute) Sono in un formato a te comprensibile?

[3] Spesso [2] A volte [1] Raramente/mai

6. Usi degli oggetti tecnologici come ad es., computer telefono cellulare, lettore dvd, stereo iPod, iPad, play station, lavatrice, forno ecc?

Scheda eterovalutativa

DOMINIO: SVILUPPO PERSONALE

Lo sviluppo personale riguarda l'istruzione di NOME, ovvero le scuole e i corsi che frequenta o che ha frequentato, durante la sua vita, e le sue competenze personali (incluse le abilità di apprendere nuove cose e di mostrare ciò che ha imparato). Discuteremo, quindi, se NOME:

1. Segue corsi o è impegnato in un qualche tipo di formazione o training (sta imparando a fare delle cose in autonomia ad esempio, rifarsi il letto ecc.)
 2. Legge quotidiani, riviste o giornali o si informa rispetto a ciò che gli interessa
 3. Va in biblioteca
 4. Possiede un computer o ha la possibilità di usarne uno
-
1. Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: nutrirsi da solo, muoversi negli spazi abitativi, usare il bagno, vestirsi?
[3] riesce a farlo da solo [2] Ha bisogno di aiuto [1] Non riesce a farlo da solo

Scheda etero valutativa

2. Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: preparare i pasti, occuparsi della casa, uscire di casa e camminare nei paraggi, prendere i suoi farmaci senza dimenticarsene?

[3] riesce a farlo da solo [2] Ha bisogno di aiuto [3] Non riesce a farlo da solo

3. Quante esperienze di formazione ha realizzato o quante abilità ha imparato NOME negli ultimi 6-12 mesi (ad ese., rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, svolgere un lavoro, un'attività o dei giochi?)

[3] Molti [2] Alcuni [1] Pochi nessuno

4. NOME ha la possibilità di dimostrare le competenze che possiede sul lavoro, a scuola a casa (ad ese. usare il computer, svolgere bene i suoi compiti, un'attività o un gioco, andare fuori casa)

[3] Spesso [2] A volte [1] Raramente/mai

5. Ha l'opportunità di accedere alle informazioni che gli interessano (es. usare internet leggere e sfogliare riviste, quotidiani anche locali, andare in biblioteca, conoscere i tuoi appuntamenti, impegni o il tuo stato di salute) Le informazioni che gli interessano sono in un formato per lui comprensibile?

[3] Spesso [2] A volte [1] Raramente/mai

6. Quanto spesso NOME utilizza strumenti tecnologici (ad es. computer, telefono cellulare, lettore dvd, stereo ecc?)

[3] Spesso [2] A volte [1] Raramente/mai

Rappresentazioni grafiche delle alternative di risposta



Rappresentazioni grafiche delle alternative di risposta

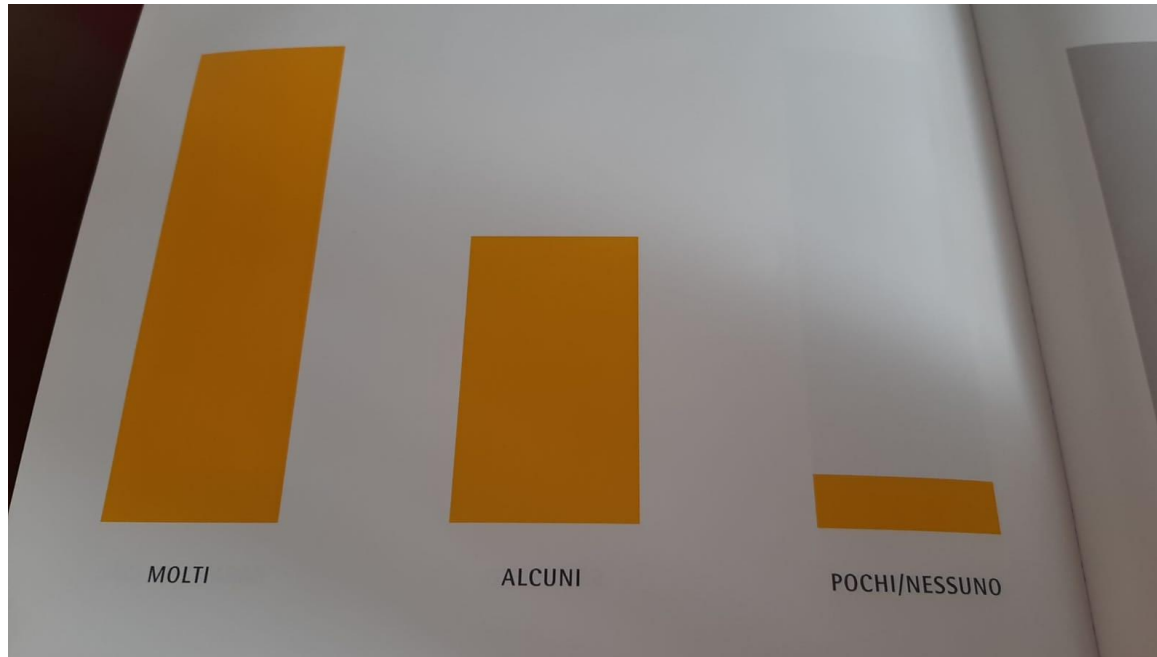
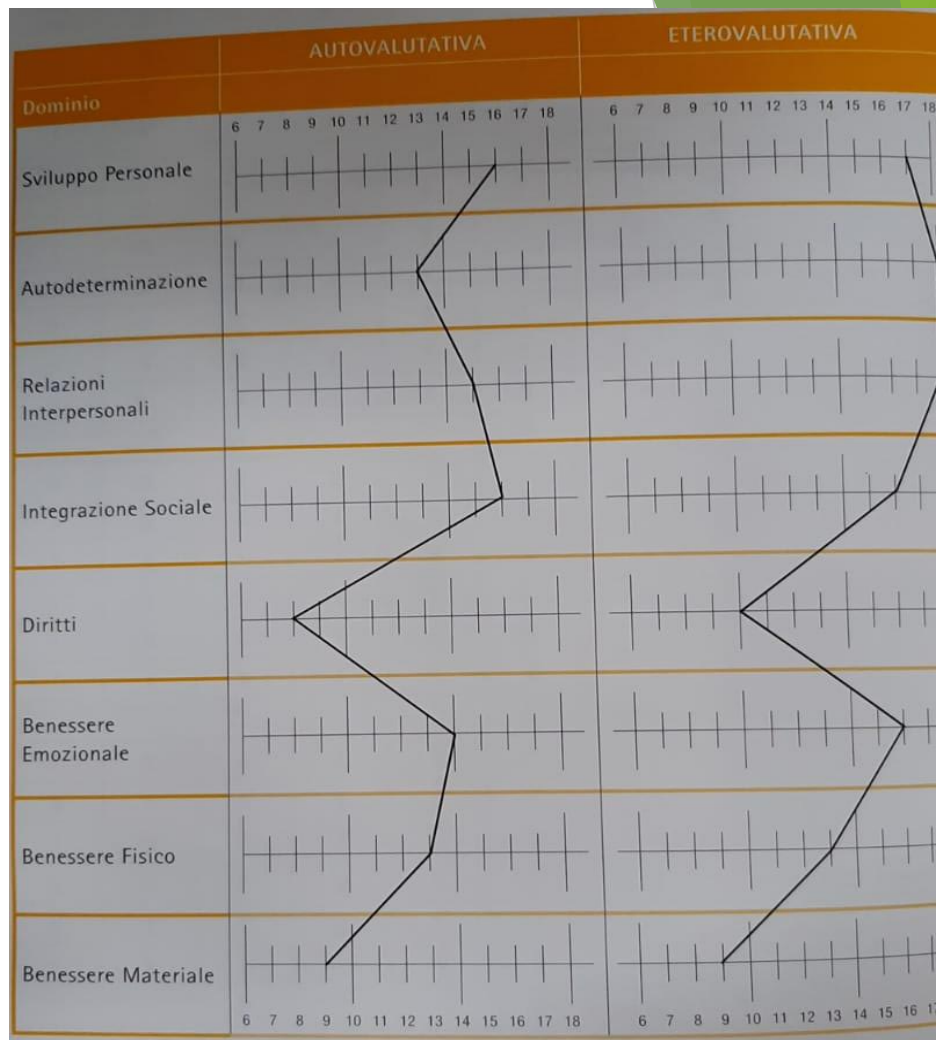


Grafico del profilo dei punteggi



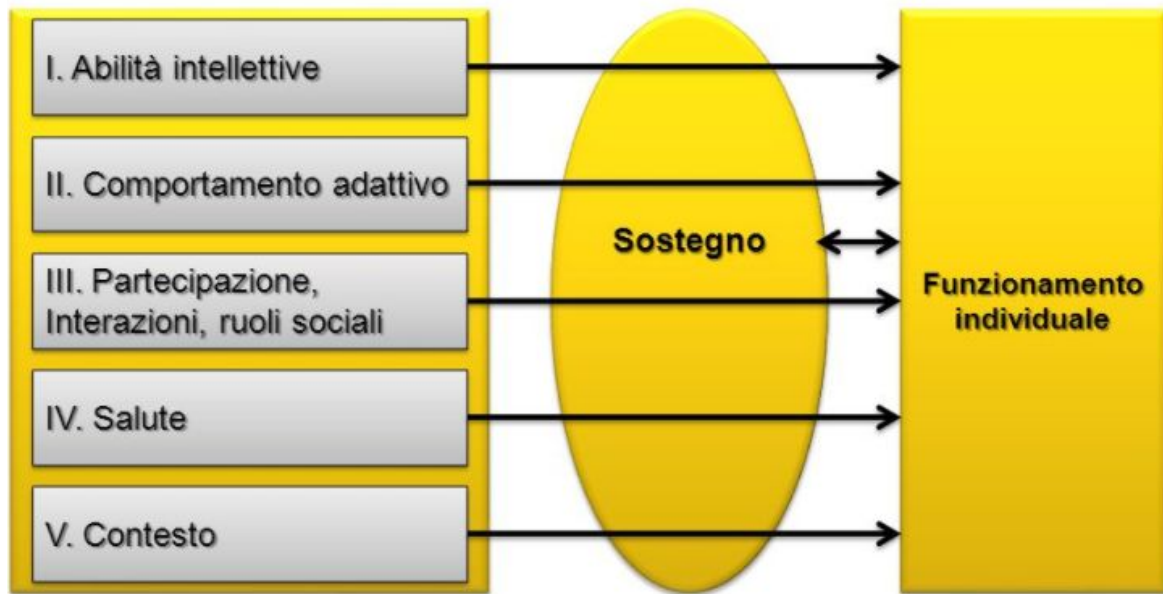
Coscarelli, A. e Baldoni, G. (2017). POS-Personal Outcomes Scale, versione italiana. Vannini Editoria Scientifica.

Scala di valutazione dei Sostegni: Support Intensity Scale (SIS)

- ▶ La scala fornisce informazioni circa i **bisogni di sostegno** delle persone con disabilità intellettive e disabilità dello sviluppo, **utili alla progettazione degli interventi**.
- ▶ Il modello basato sul sostegno è affine all'ICF. (Mentre quest'ultimo è un modello generale di disabilità, il modello basato sul sostegno è specifico per le disabilità intellettive)

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. P. M., et al. (2010).

Modello teorico basato sul sostegno



Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. P. M., et al. (2010).