I FRAMEWORK EPISTEMOLOGICI DELLA PEDAGOGIA SPECIALE

Ilaria D'Angelo

Pedagogia Speciale

- **Pedagogia**: dal greco "paidagogia" ovvero dal sostantivo "paidos", che significa bambino, procreazione, seguito dal verbo "ago", che significa guidare, accompagnare, condurre. E’ la scienza della relazione educativa.

- **Speciale**: dal latino “specialis”, relativo alla specie, scelto, eccezionale, che riguarda un ambito determinato, particolare, non comune.

PEDAGOGIA SPECIALE

Scienza autonoma:

Statuto epistemologico

- **Campo o <u>dominio</u> di lavoro**
- **Relazioni disciplinari**
- **Tradizioni, storia**
- **Quadro concettuale**
- **Linguaggio specifico**
- **Metodologie di ricerca**
- **Professioni**
- **Comunità scientifica di riferimento**

PEDAGOGIA SPECIALE

Scienza autonoma:
Statuto epistemologico

Campo o <u>dominio</u> di lavoro:

- "**l'educazione delle persone portatrici di diversità** sul piano individuale per le condizioni di difficoltà di apprendimento, di comportamento e di integrazione";

- guarda la persona con disabilità, con bisogni educativi speciali **dalla nascita all'età anziana**, nel continuum che attraversa ogni età e ogni contesto

SCOPO:

" favorire la **formazione globale** della persone che necessità di supporti educativi particolari, valorizzandone le capacità presenti, che consentono una migliore espressione di se stessi e una qualità di vita superiore.

PEDAGOGIA SPECIALE

SCOPO:

Garantisce il diritto di tutti:

- All’educazione: concetto di **educabilità** (l’apertura alla possibilità di orientarsi verso una meta)
- All’autonomia e alla partecipazione sociale
- Alla Qualità della Vita

PEDAGOGIA SPECIALE

RELAZIONI DISCIPLINARI:
(PEDAGOGIA, DIDATTICA, PSICOLOGIA, MEDICINA, NEUROSCIENZE)

multidisciplinari,

interdisciplinari,

transdisciplinari.

PEDAGOGIA SPECIALE

Comunità scientifica di riferimento

https://s-sipes.it/

PEDAGOGIA SPECIALE

- **Tradizioni, storia**

Medici pedagogisti (es. Itard e bambino selvaggio)
https://www.youtube.com/watch?v=mhzn0CZzC-I&feature=youtu.be

PEDAGOGIA SPECIALE

- **Framework teorici**

Alcuni dei principali:

- Costrutto della Qualità della Vita
- La prospettiva bio-psico-sociale - il paradigma ICF
- Universal Design for Learning
- Capabilities Approach
- ….

FRAMEWORK TEORICI

↓

OSSERVAZIONE

↓

PROGETTAZIONE

IL COSTRUTTO DELLA QUALITÀ' DELLA VITA

C. Giaconi (2015). *Qualità della Vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive.* FrancoAngeli, Milano

Epoca 1: Formulazione dei principi

Inizio anni '90

Utilizzo della mappatura concettuale per formulare principi di concettualizzazione, misurazione e applicazione del concetto QOL.

2002-2004

Pubblicazione e convalida iniziale dei principi QOL da parte di Schalock et al. e Brown et al.

2019

Aggiornamento dei principi attraverso una conferenza di consenso, riflettendo gli sviluppi nella ricerca e nell'applicazione del concetto QOL.

Epoca 2: Sviluppo del Modello

- **Mappatura concettuale**
  Utilizzata per rendere operativo il concetto QOL in un modello strutturato.

- **Integrazione della letteratura**
  Sviluppo di un modello QOL basato su diversi campi di studio, tra cui istruzione, disabilità intellettiva e salute mentale.

- **Validazione interculturale**
  Conferma della struttura gerarchica del modello e della sua applicabilità in diverse culture.

- **Applicazioni multiple**
  Il modello è stato utilizzato per costruire strumenti di valutazione, implementare strategie di miglioramento e allineare i domini QOL ai diritti umani.

Epoca 3: Costruzione degli strumenti

Principi guida

La costruzione degli strumenti di valutazione QOL è stata guidata dai principi di misurazione formulati precedentemente, garantendo coerenza e validità.

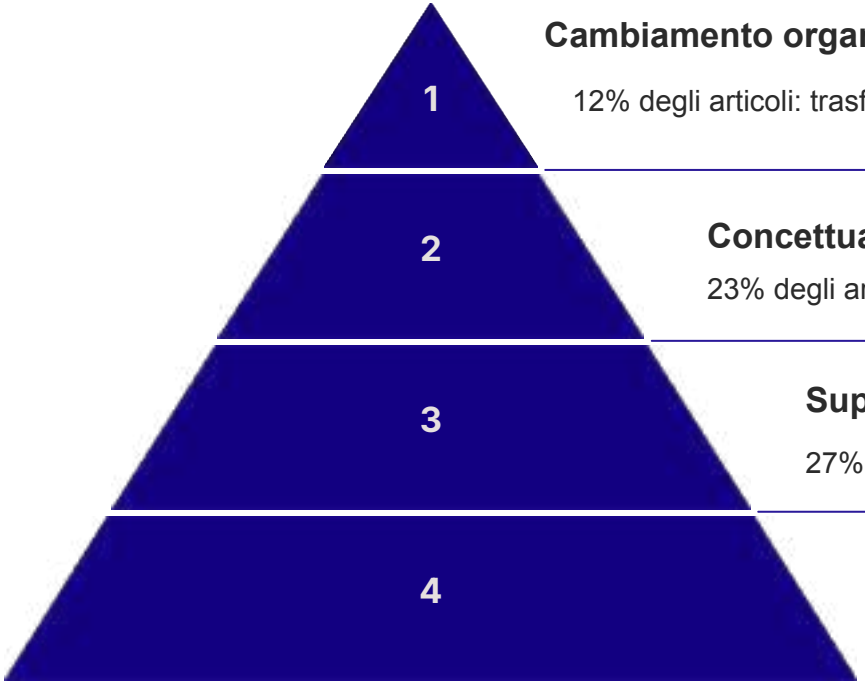
Standard di valutazione

Gli strumenti si sono adeguati agli standard di valutazione delle migliori pratiche, includendo aspetti come l'allineamento con criteri professionali e la sensibilità culturale.

Varietà di strumenti

Sviluppo di una varietà di strumenti per misurare la QOL in diversi contesti e popolazioni, riflettendo la multidimensionalità del concetto.

Epoca 4: Applicazione QOL



Cambiamento organizzativo meno frequente

12% degli articoli: trasformazione dei sistemi di supporto.

Concettualizzazione e Teoria

23% degli articoli: sviluppo del modello e della teoria QOL.

Supporti Personalizzati

27% degli articoli: interventi per migliorare la QOL individuale.

Misurazione più frequente

37% degli articoli: focus su fattori personali, culturali e contestuali.

Epoca 5: Sviluppo della Teoria

Definizione Teorica

La QOL individuale è un fenomeno multidimensionale composto da domini fondamentali che costituiscono il benessere personale, influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali/contestuali.

Componenti Operative

La teoria QOL individuale ha tre componenti operative: strategie di miglioramento della qualità, fattori moderatori e fattori mediatori.

Impatto sui Domini QOL

Le componenti operative possono influenzare i domini QOL attraverso azione diretta, alterazione delle relazioni tra variabili o influenza indiretta.

Epoca 5: Sviluppo della Teoria

1

Strategie di Miglioramento della Qualità

Azioni che incorporano i principi QOL e i cambiamenti sistemici applicabili in tutti i sistemi ecologici.

2

Fattori Moderatori

Alterano la relazione tra due variabili, modificando la forma o la forza della relazione. Spesso riguardano caratteristiche personali e familiari.

3

Fattori di Mediazione

Influenzano la relazione tra una variabile indipendente e l'esito, mostrando causalità indiretta. Riguardano lo stato attuale dell'individuo, la cultura organizzativa e i fattori comunitari.

Epoca 6: Conferma della Teoria

Processo Deduttivo

La conferma teorica è basata sull'evidenza, valutando le variabili di attuazione per verificare lo stato e l'impatto della teoria.

Ruolo dei Ricercatori

Fondamentale nell’impiegare progetti di ricerca sia qualitativi che quantitativi per una conferma completa della teoria.

Pratiche Trasformazionali

Adattamento alle caratteristiche dell'attuale trasformazione nel campo delle disabilità, includendo cambiamenti nelle percezioni e pratiche di ricerca equitative.

Impatto e applicazioni future

1

Politiche e pratiche

Influenza diretta sullo sviluppo di politiche e pratiche nel campo della disabilità.

2

Ricerca avanzata

Stimolo per ulteriori ricerche e sviluppi nel campo della QOL.

3

Miglioramento dei servizi

Base per il miglioramento continuo dei servizi e dei supporti per le persone con disabilità.

4

Empowerment individuale

Strumento per promuovere l'autodeterminazione e l'empowerment delle persone con disabilità.

LO STATO DELL’ARTE

DEFINIZIONE di QDV

«Le recenti acquisizioni scientifiche ci conducono a considerare la Qualità della vita come un COSTRUTTO COMPLESSO costituito a una pluralità di AREE RILEVANTI sia di carattere OGGETTIVO che SOGGETTIVO» (Giaconi, 2015, p.19)

- DIMENSIONE SOGGETTIVA
  - Percezioni, aspettative, livelli di soddisfazione.
- DIMENSIONE OGGETTIVA
  - caratteristiche dell’ambiente fisico;
  - quantità e qualità dei sostegni reali;
  - condizioni alimentari e di salute della persone.

Proposte di definizione

MODELLO MULTIDIMENSIONALE

- **DOMINI DI BASE**: «ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona» (Giaconi, 2015, p. 21)

  (Es. Benessere fisico)

- **INDICATORI**: condizioni che «ci permettono concretamente di specificare il significato generale di queste due dimensioni della Qualità della Vita» (Giaconi, 2015, p. 22)

  (Es. Alimentazione, igiene personale, salute, assistenza sanitaria, tempo libero).

- **DESCRITTORE**: «comportamenti o situazioni osservabili e rilevanti per il contesto di riferimento» (Giaconi, 2015, p. 23)

  (Es. Nella struttura è prevista un'attenzione alla progettazione del tempo libero)

Modello Multidimensionale

(Schalock e Verdugo Alonso, 2002; 2012)

- Benessere emozionale;
- Relazioni interpersonali;
- Benessere materiale;
- Sviluppo personale;
- Benessere fisico;
- Autodeterminazione;
- Inclusione sociale;
- Diritti.

DOMINI

Domini e indicatori

- INCLUSIONE SOCIALE

Integrazione, partecipazione nella comunità, ruoli, sostegni, accettazione.

- BENESSERE FISICO

Alimentazione, igiene personale, salute; assistenza personale; tempo libero.

- RELAZIONI INTERPERSONALI

Rapporti familiari, relazioni amicali, rapporti lavorativi e sociale, intimità.

- BENESSERE MATERIALE

Beni, proprietà, occupazione, situazione finanziaria, alloggio, sicurezza.

- BENESSERE EMOTIVO

Soddisfazione, concetto di sé, sicurezza, spiritualità, felicità.

- AUTODETERMINAZIONE

Opinioni e preferenze personali, decisione e scelte, controllo personale.

- SVILUPPO PERSONALE

Arricchimento personale, abilità, competenze personali, realizzazione.

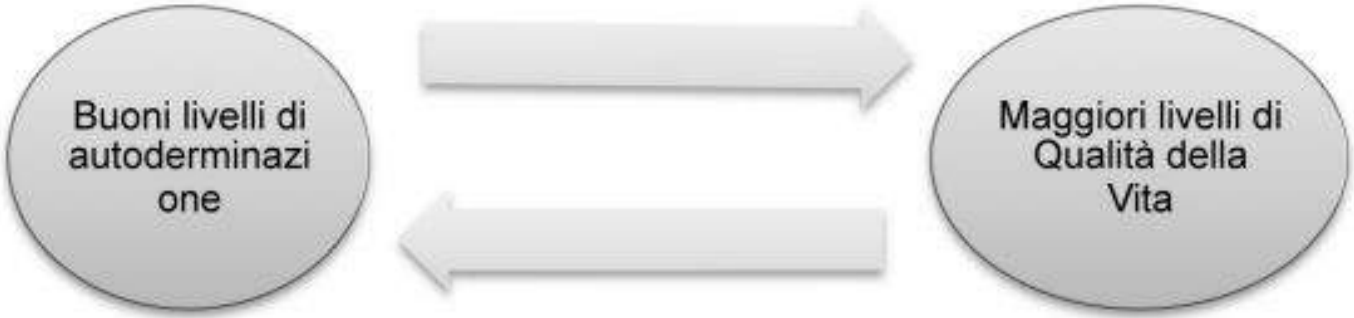
- DIRITTI

Conoscenza dei diritti, tutela privacy.

Esempio descrittore

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

AUTODETERMINAZIONE E QDV



PROPOSTA DI DEFINIZIONE 2

Aree Trasversali (Renwick e Brown, 1996)

- QdV: grado di soddisfazione attraverso il quale le persone usufruiscono delle possibilità e delle opportunità ritenute importanti per la loro esistenza

Aree trasversali:

- a. Essere – Appartenere –Divenire
- b. Centralità – Controllo – Continuità
- c. Indipendenza – Partecipazione sociale- Benessere

Aree trasversali	Domini	Indicatori
Being **(Essere)**	Ambito fisico	Salute, alimentazione.
	Ambito psicologico	Autonomia, autoregolazione.
	Ambito spirituale	Valori.
Belonging **(Appartenenza)**	Ambito fisico	Caratteristiche dell'ambiente di vita.
	Ambito sociale	Relazioni con amici, parenti.
	Ambito comunitario	Risorse e servizi nel territorio.
Becoming **(Divenire)**	Ambito pratico	Attività scolastica/ lavorativa.
	Ambito ricreativo	Risorse e attività nel tempo libero.
	Ambito evolutivo	Sviluppo di abilità.

Aree trasversali	Domini
Indipendenza	Sviluppo personale. Autodeterminazione.
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali. Inclusione sociale e diritti.
Benessere	Benessere fisico. Benessere materiale. Benessere emotivo.

Fonte: Schalock e collaboratori, 2010

LINEE CONDIVISE

- Applicabile anche alle persone con disabilità (influenza della tipologia della disabilità, pluridisabilità, ecc.).

- Domini sono gli stessi per tutti, varia il “contenuto” in termini di valori e di importanza, che cambia nel corso della vita.

- Ha un ruolo rilevante delle esperienze, delle percezioni dei diversi sistemi e contesti di vita.

- Rilevanza della dimensione spazio-temporale della QdV.

Prospettiva progettuale

Giaconi, 2015

PROCEDURE DI OSSERVAZIONE E RILEVAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA

Procedure di osservazione

- ***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

- 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)

APRONO AD UNA SERIE DI CRITICITA' nella valutazione della QdV per persone con disabilità complesse

Principi teorici della rilevazione della QdV

complessità del costrutto = complessità della valutazione

- È al contempo universale e individuale
- Individua ciò che è comunemente intesto come fonte di benessere
- Individua descrittori personali e situazionali
- Attenzione a : Valori personali e scarto tra aspettative e soddisfazione personale

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.

Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015

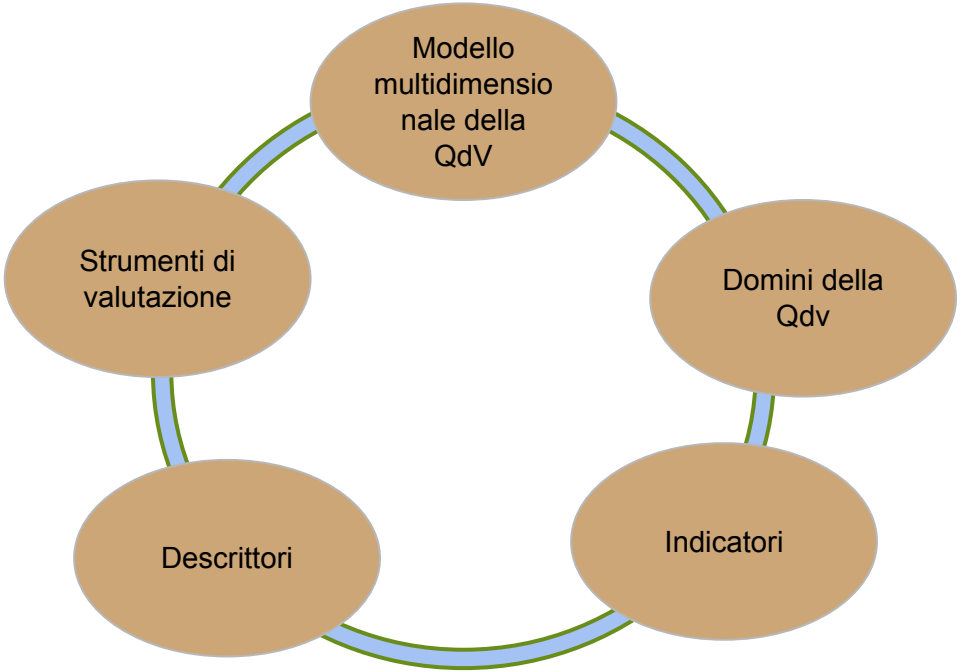
Procedure di valutazione di tipo funzionale:

- 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)

SCALE

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 si 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.

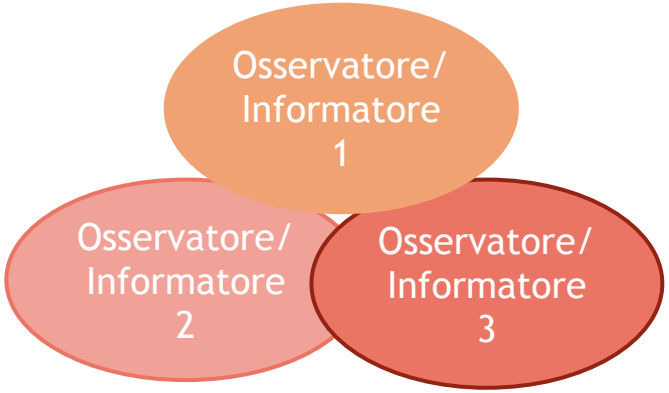
modalità di formulazione delle domande e delle risposte

→
- 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

Ruolo centrale della soddisfazione personale

Necessità di rilevare gli stati soggettivi della persona

Autovalutazione

Interpretare la domanda, recuperare le informazioni, formulare un giudizio e fornire una risposta

Valutazione PROXY-REPORT

- PROXY (familiare, amico, operatore dei servizi alla persona ecc.)
- La letteratura mette in luce delle criticità.

Superabili con procedure di TRIANGOLAZIONE

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 il 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 le 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			
DIMESIONI 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

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA 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

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			
DIMESIONI 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 DELLA 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	114-117 112-113	85 80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111 108-109	75 70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107 104-105	65 60
10	10	10	10	10	10	10	10	100 98-99 96-97	50 45 40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95 92-93	35 30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91 86-89	25 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

Informatore ambito socio-assistenziale

Triangolazione dei Profili della Qdv

Profilo della Qualità della Vita

AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA 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	114-117 112-113	85 80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111 108-109	75 70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107 104-105	65 60
10	10	10	10	10	10	10	10	100 98-99 96-97	50 45 40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95 92-93	35 30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91 86-89	25 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

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)

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

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

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

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 eterovalutativa

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

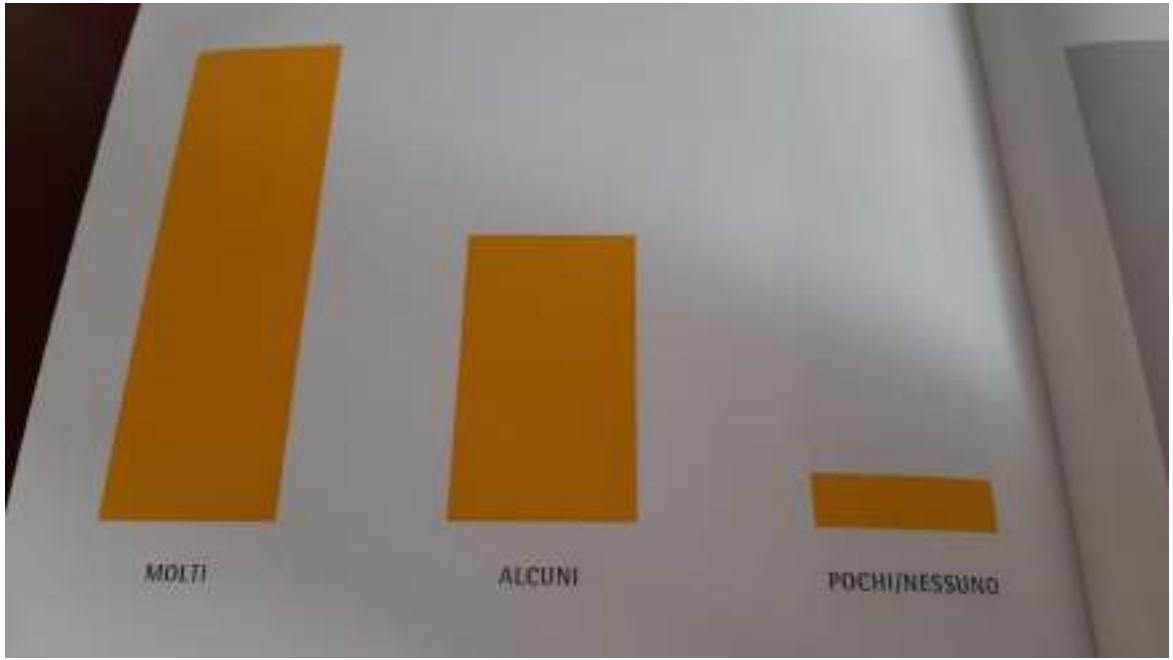
6**. Quanto spesso NOME utilizza strumenti tecnologici (ad es. computer, telefono cellulare, lettore dvd, stereo ecc?)**

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

Rappresentazioni grafiche delle alternative di risposta

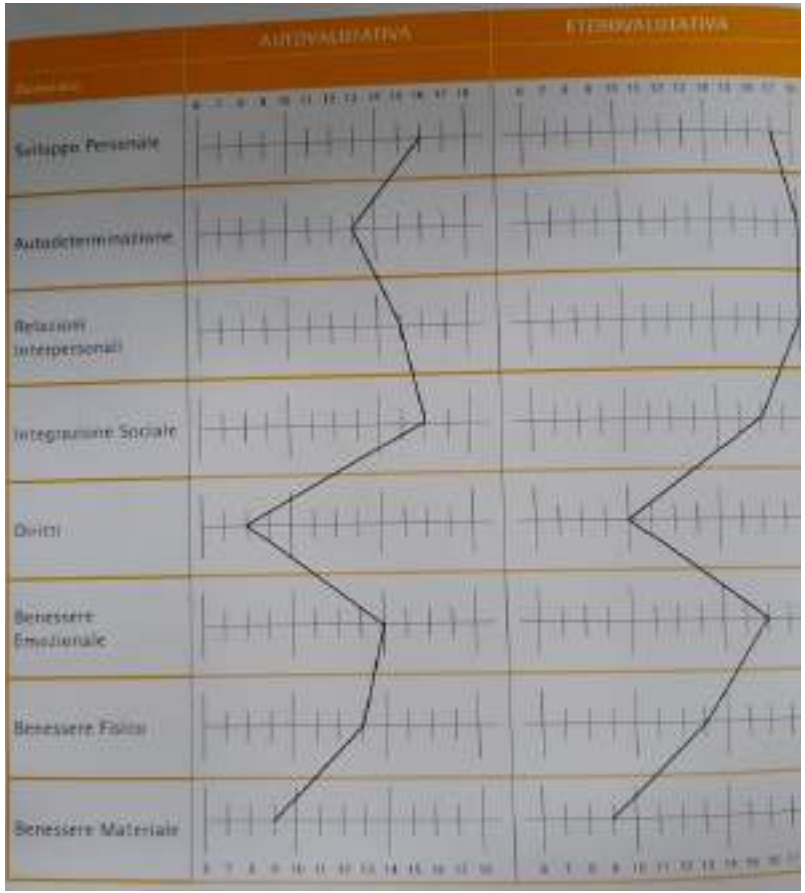
Coscarelli, A. e Baldoni, G. (2017). POS-Personal Outcomes Scale, versione italiana. Vannini Editoria Scientifica.

Rappresentazioni grafiche delle alternative di risposta



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

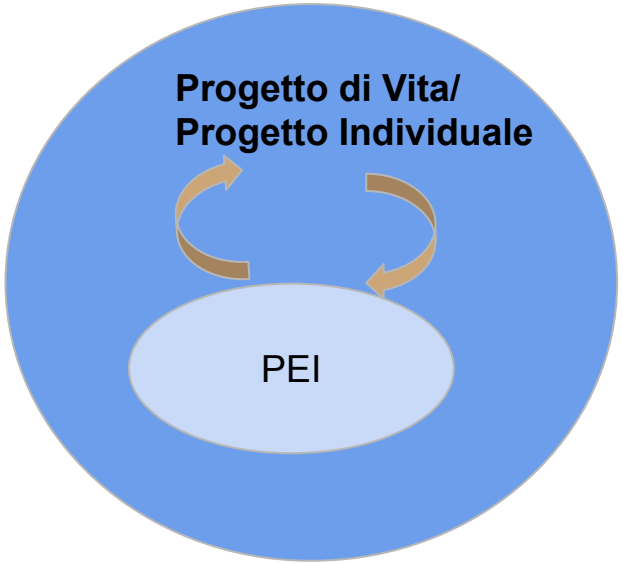
Grafico del profilo dei punteggi



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

PROGETTAZIONE:
PEI e PROGETTO DI VITA

Dal PEI al Progetto di Vita



LAVORARE
SULL'**ALLINEAMENTO** AI
MODELLI DELLA QUALITA'
DI VITA

QDV NELLA PROGETTAZIONE

- «La correlazione tra funzionamento, Qualità della Vita e interventi educativi è l'aspetto di maggiore interesse, così come il principio guida è la Qualità della Vita delle persone all'interno della comunità di appartenenza» (Giaconi, 2015, p.83)

RIPENSARE LA PROGETTAZIONE:

1. Frammentazione VS prospettiva *lifespan*
2. Progettazione lineare VS progettazione inclusiva
3. Mancato collegamento tra obiettivi dell'intervento e QdV

ALLINEAMENTO NEI PROGETTI EDUCATIVI

Giaconi, 2015, pp. 82-90

1. «quanto emerge dalla diagnosi clinica e funzionale non può non essere confrontato con i domini della Qualità della Vita» (Giaconi, 2015, p.86)

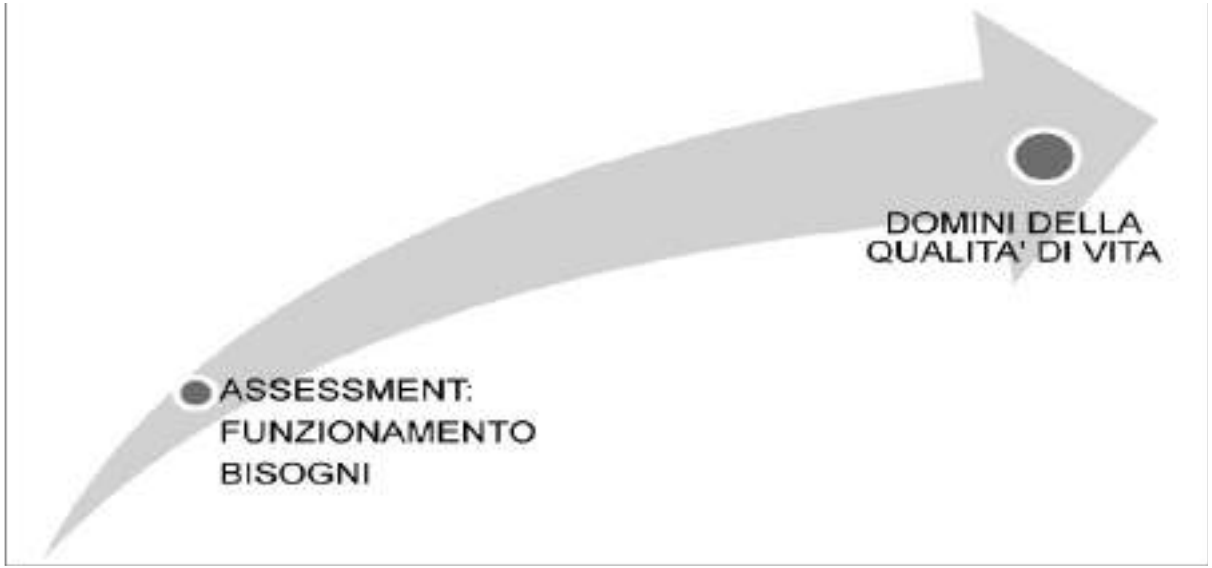


Figura 1 – Allineamento del funzionamento e dei bisogni con i domini della Qualità della Vita

2. Procedere nell'allineamento «tra i bisogni effettivi degli adulti con disabilità e i sostegni di cui essi necessitano per aumentare il livello di indipendenza della propria vita e migliorarne la qualità» (Giaconi, 2015, p. 86)

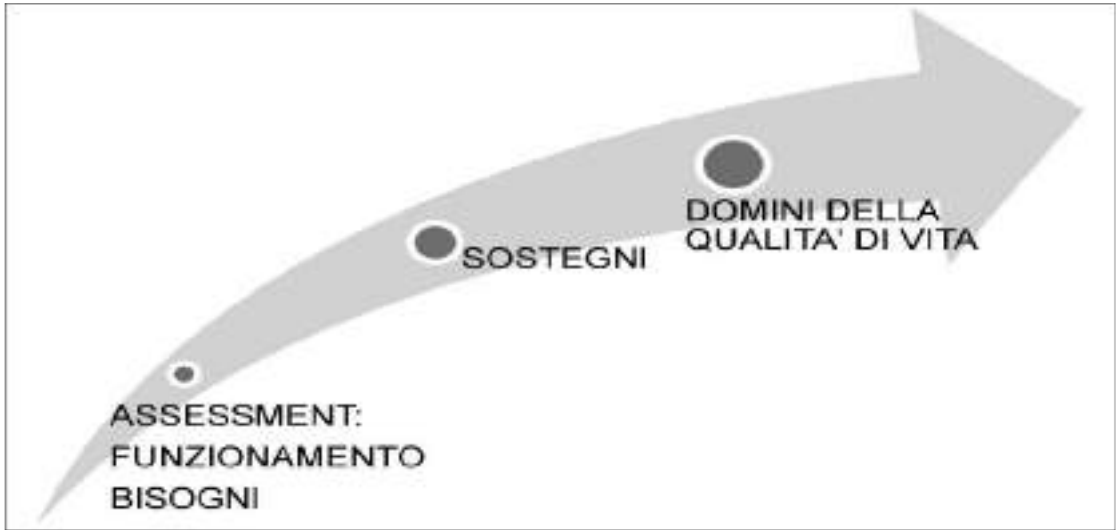


Figura 2 – Allineamento dell'area dei sostegni con i domini della qualità dalla vita

3. Procedere nell'allineamento tra «i desideri e i bisogni percepiti della persona con disabilità e dai familiari e quelli rilevati dagli operatori della struttura». Non procedere in tale direzione significa «compromettere la realizzazione di un sistema di intervento integrato e funzionale alla Qualità della Vita» (Giaconi, 2015, p. 87)

Figura 3 – Allineamento tra le aspettative, i bisogni della persona e dei familiari con quelli della struttura

fanpage
quali problemi potresti incontrare (a vivere insieme?)

Riferimenti bibliografici

Bigby, C. and Beadle-Brown, J. (2016) 'Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference?', Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29(5), pp. 402–411. Available at: https://doi.org/10.1111/jar.12200

Blacher, J. (2001) 'Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture', American Journal on Mental Retardation, 106(2), pp. 173–188. Available at: https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2

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

Brown, I., Neikrug, S. and Brown, R. I. (2000) Family quality of life survey. International Family Quality of Life Project: Australia, Canada, Israel.

D'Angelo, I. (2020) Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse. Milano: FrancoAngeli.

Giaconi, C. (2015) La Qualità della Vita nelle disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive. Milano: FrancoAngeli.

Giaconi, C. Verdugo, M. Á., D'Angelo, I., Gómez, L. E., and Del Bianco, N. (2022) 'The Application of Quality of Life in Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities: Lines of intervention in Spain and Italy', Education Sciences & Society, 2(2022), pp. 41–58.

Schalock, R.L. and Verdugo Alonso, M.A. (2002) Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. and Verdugo, M.A. (2006) Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. and Reinders, H.S. (2018) 'Moving us toward a theory of individual quality of life', American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121(1), pp. 1–12. Available at: https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1