

POS

Personal Outcomes Scale

Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva

Jos van Loon, Geert van Hove, Robert Schalock, & Claudia Claes (2008)

Stichting Arduin & University of Ghent

Traduzione e adattamento italiano a cura di Alessandra Coscarelli e Giulia Balboni (2011)

Università degli Studi di Torino - Università di Pisa

SCALA ETEROVALUTATIVA

ISTRUZIONI

Compilare la scala Eterovalutativa con un'intervista semi-strutturata ad un caregiver ossia ad una persona che conosce in modo approfondito l'individuo con DI e che ha avuto di recente l'opportunità di osservarlo in uno o più ambienti (ad es., un genitore, un familiare, un educatore). Nel formulare le domande, fornire degli esempi concreti e verificare che l'intervistato abbia compreso la domanda. Può essere opportuno chiedere all'intervistato di fare a sua volta degli esempi.

Iniziare dai domini di qualità della vita che si ritiene più opportuni e riproporre in un secondo momento gli item a cui l'intervistato non riesce a dare subito una risposta. È necessario assegnare un punteggio a tutti gli item della scala.

PRESENTAZIONE ALL'INTERVISTATO

“Nell'intervista parleremo di diversi aspetti che caratterizzano la vita di NOME come ad es., le sue relazioni, la sua salute, le attività che svolge, i suoi interessi e in generale, la soddisfazione per la sua vita. Ciò che desidero è conoscere la sua valutazione su questi aspetti della vita di NOME. Nel rispondere non si lasci influenzare da eventuali cambiamenti transitori e momentanei nella vita di NOME ma si basi su ciò che è vero in generale”

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). Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME segue corsi (ad es., di scrittura, lettura, disegno, pittura, fotografia) o è impegnato in un qualche tipo di formazione o training (ad es., sta imparando a fare delle cose in autonomia come ad es., rifarsi il letto, apparecchiare, lavarsi, tenere pulita la sua camera?)
2. NOME legge quotidiani, riviste o giornali o si informa rispetto a ciò che gli interessa?
3. NOME va in biblioteca?
4. NOME 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?

Generalmente riesce a farlo da solo; Ha bisogno di aiuto; Non riesce a farlo da solo

Riesce a farlo da solo	È in grado da solo e senza aiuto di realizzare queste attività. Il risultato può non essere pienamente soddisfacente e a volte, può essergli suggerito (a voce o mostrandoglielo) come avviare alcune attività.
Ha bisogno di aiuto	In alcune attività ha chiaramente bisogno di aiuto.
Non riesce a farlo da solo	Altre persone si occupano di realizzare per lui queste attività.

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?

Generalmente riesce a farlo da solo; Ha bisogno di aiuto; Non riesce a farlo da solo

Riesce a farlo da solo	È in grado di realizzare queste attività da solo. A volte può essergli suggerito (a voce o mostrandoglielo) come avviare alcune attività.
Gli serve aiuto	È in grado di realizzare queste attività con l'aiuto di altre persone. Ad es., ha bisogno che qualcuno gli pianifichi e organizzi attività ciò che deve fare o lo aiuti nella realizzazione di alcune parti.
Non riesce a farlo da solo	Altre persone si occupano al suo posto di realizzare queste attività.

3. Quante esperienze di formazione ha realizzato o quante abilità ha imparato NOME negli ultimi 6-12 mesi (ad es., rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare, andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi?)

Molte; Alcune; Poche o nulla

Molte	Durante tutto l'anno frequenta una scuola o segue svariati corsi o training per acquisire competenze specifiche e/o mostra di aver imparato nuove abilità.
Alcune	Segue alcuni brevi corsi durante l'anno e/o mostra di aver acquisito alcune nuove abilità.
Poche o nulla	Segue pochi corsi o non ne segue nessuno e, non mostra di aver acquisito nuove abilità.

4. NOME ha la possibilità di dimostrare le competenze che possiede nel lavoro, a scuola, a casa (ad es., usare il computer, svolgere bene il suo lavoro, un'attività o un gioco, andare fuori casa, rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare o collaborare quando altre persone lo assistono nella realizzazione di queste attività)?

Molto rispettate e seguite; Abbastanza rispettate; Non rispettate

Molto rispettate e seguite	È sempre preso sul serio ovvero gli altri rispettano effettivamente ciò che ha deciso o che desidera. Quando le sue decisioni non possono essere rispettate, gli viene spiegato il perché e si cerca insieme all'individuo una soluzione alternativa che possa soddisfarlo.
Abbastanza rispettate	Alcune sue decisioni (desideri) non vengono prese adeguatamente in considerazione e può accadere che all'individuo non sia spiegato perché non è possibile rispettare alcune sue decisioni. Non vi è chiarezza rispetto alla sua possibilità di scegliere e accade che l'individuo percepisca ambiguità.
Non rispettate	Le decisioni o i desideri dell'individuo non sono mai presi in considerazione dalle persone a lui vicine.

5. NOME può fare ciò che vuole di almeno una parte dei suoi soldi e decidere come spenderli?

Sì; Più o meno; No

Sì	Dispone direttamente di una parte delle sue finanze e può decidere come spenderli.
Più o meno	Dispone solo di una piccola parte dei suoi soldi che può spendere liberamente (ad es., per prendere un caffè o snack al bar, per acquistare accessori da mettere nella propria stanza). Per le altre spese (ad es., comprare dei vestiti) deve fare una esplicita richiesta e rendere conto dell'acquisto fatto. Il fatto che i soldi siano spesi da altri nel suo interesse non è sufficiente per rispondere "Più o meno" e deve essere contrassegnato "No".
No	Non può gestire i suoi soldi e spenderli come vuole perché altre persone lo fanno per lui. Per qualsiasi spesa, deve chiedere il permesso.

6. NOME ha l'opportunità di esprimere le sue opinioni (ad es., esprimere le sue preferenze in merito a vestiti da indossare, cose da mangiare, attività da fare, luoghi dove andare)?

Sempre; A volte; Raramente o mai

Sempre	Ha l'opportunità di esprimere sempre le sue opinioni e preferenze alle altre persone (ad es., membri dello staff e persone sconosciute).
A volte	Solo a volte ha l'opportunità di esprimere le sue opinioni e preferenze alle altre persone.
Raramente o mai	Non ha mai o quasi mai la possibilità di esprimere le proprie preferenze alle altre persone.

Dominio: Relazioni Interpersonali

Le relazioni interpersonali riguardano i rapporti che NOME ha con la famiglia, gli amici, le persone che conosce e il sostegno che riceve dagli altri. Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME ha degli amici con cui passa del tempo?
2. NOME partecipa a feste, fiere, manifestazioni, concerti con uno o più amici?
3. NOME parla con i suoi familiari di persona (li vede), al telefono o tramite e-mail?

1. NOME ha amici cari con cui parla, si incontra regolarmente e sui quali fa affidamento in caso di bisogno?

Sì; Più o meno; No

Sì	Ha uno o più amici con cui ha instaurato un rapporto forte e duraturo (ad es., li incontra o li sente regolarmente)
----	---

	Raramente o Mai	Usa i servizi della città mai o solo qualche volta (ad es., una volta al mese o meno). Se necessita di servizi (ad es., il parrucchiere) ne usufruisce a domicilio.
4.	NOME aiuta spontaneamente gli altri del suo paese/quartiere o vicinato (ad es., fare dei favori per organizzare una festa, portare la spesa, innaffiare le piante, dare da mangiare ai gatti)? Spesso; A volte; Raramente o mai	
	Spesso	Regolarmente fornisce aiuto ai suoi vicini.
	A volte	Solo a volte fornisce aiuto ai suoi vicini.
	Raramente o mai	Non aiuta mai i vicini di casa o lo fa solo di rado.
5.	Quanto spesso le persone del suo paese/quartiere o vicinato vanno a trovare NOME (o lo invitano a casa loro per un caffè o un pranzo) o lo accompagnano nei posti in cui deve andare (ad es., dal medico, a fare la spesa, al lavoro)? Spesso; A volte; Raramente o mai	
	Spesso	Regolarmente i vicini vanno a trovare l'individuo o lo accompagnano nei posti in cui deve andare.
	A volte	A volte i vicini vanno a trovare l'individuo o lo accompagnano nei posti in cui deve andare.
	Raramente o mai	I vicini vanno a trovare l'individuo o lo accompagnano nei posti in cui deve andare solo occasionalmente.
6.	Quanto spesso NOME partecipa insieme alle persone che vivono nel suo paese/quartiere o vicinato a fare shopping, mangiare fuori, andare in centri commerciali, andare in posti di divertimento (ad es., al cinema o a feste, fiere e concerti musicali), partecipare alle attività di associazioni? Spesso; A volte; Mai	
	Spesso	È membro attivo di varie associazioni, partecipa a fiere/feste, mangia fuori, va per negozi insieme alle persone che vivono nel suo paese/quartiere o vicinato.
	A volte	Va a fiere/feste, mangia fuori e va per negozi, ma non è membro attivo di nessuna associazione.
	Mai	Non è membro attivo di associazioni, non va a fiere/feste, non va a mangiare fuori e per negozi.

Dominio: Diritti

I diritti riguardano i diritti di NOME di poter fare le cose che fanno tutti gli altri (ad es., uscire quando lo desidera), avere delle cose solo sue (ad es., un animale domestico), avere una vita privata (ad es., avere un fidanzato/a e ad avere un posto dove poter stare da solo), essere rispettato, ascoltato e trattato come tutti gli altri, votare alle elezioni.

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME vota (ad es., elezioni politiche, regionali, provinciali e comunali)?
2. NOME ha un partner/fidanzato?
3. NOME e il suo partner/fidanzato hanno la possibilità di stare insieme tutto il tempo che desiderano?

1. NOME ha un posto o una stanza dove può avere privacy (ad es., per stare in intimità con il suo partner, per stare da solo)?

Spesso; A volte; Mai

Spesso	Esprime amore ed affetto in diversi momenti e situazioni, e nei confronti di varie persone usando parole, biglietti, gesti o espressioni del viso.
A volte	Ha difficoltà ad esprimere amore ed affetto. Lo fa solo in situazioni specifiche e verso persone che conosce molto bene (ad es., amici e familiari).
Mai	Non esprime o esprime raramente amore ed affetto nei confronti delle persone che gli stanno vicine.

4. Quanto spesso NOME esprime la sua felicità (ad es., con dei sorrisi, delle risate, delle esclamazioni di gioia)?

Spesso; A volte; Mai

Spesso	Regolarmente esprime la sua felicità con sorrisi e risate.
A volte	Solo a volte esprime la sua felicità perché in alcuni momenti è triste.
Mai	Non esprime mai felicità perché si sente raramente felice.

5. Quanto spesso NOME esprime la sua soddisfazione per la sua vita con commenti positivi, gesti, e/o espressioni facciali? Ciò significa che non ha gravi preoccupazioni o problemi.

Spesso; A volte; Mai

Spesso	Per la maggior parte del tempo (80%) contento della sua vita e ha poche o nessuna preoccupazione.
A volte	Alterna giorni in cui è contento della sua vita a giorni in cui prova preoccupazione.
Mai	Per la maggior parte del tempo è insoddisfatto della sua vita e ha molte preoccupazioni.

6. NOME ha fiducia negli altri nel senso che condivide i suoi sentimenti o si mostra a proprio agio quando è in loro compagnia?

Spesso; A volte; Mai

Spesso	Si sente a suo agio con le persone che stanno nel suo ambiente, si fida di loro e si sente libero di esprimere i suoi sentimenti.
A volte	Si sente a proprio agio solo con alcune persone e si fida difficilmente di persone nuove.
Mai	Mostra molta diffidenza nei rapporti con altre persone. Non si fida di nessuno e o si fida solo di pochissime persone.

Dominio: Benessere Fisico

Il benessere fisico riguarda la buona salute di NOME, le cure che ha a disposizione, le abilità per prendersi cura di sé (ad es. coprirsi bene se fuori fa freddo, prendere le medicine), il mangiare sano e a sufficienza, la possibilità di spostarsi per raggiungere i posti che desidera e le attività che può svolgere nel suo tempo libero.

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. Qual è lo stato di salute in generale di NOME? Mangia a sufficienza, non eccede con il cibo e mangia cibi sani (ad es., verdure, frutta, carne e pesce)
2. Quanto spesso NOME pratica attività fisica/ricreativa e sportiva? In quali attività è impegnata? (ad es., va in bicicletta, va a nuotare, fa delle passeggiate all'aria aperta)

1. In generale, come valuta la salute fisica di NOME (ad es., ha dolori, ha malattie)?

Molto buona; Discreta; Scarsa

Molto buona	Si ammala raramente. In genere si sente bene fisicamente e ha sufficienti energie per fare le attività che desidera.
Discreta	Si ammala o sta male fisicamente più spesso della norma. La sua condizione fisica non gli consente di fare tutte le attività che desidera ma solo alcune.
Scarsa	È spesso malato o soffre di disturbi cronici (ad es., obesità). La sua salute precaria non gli consente di fare le attività che desidera.

2. Quanto spesso NOME pratica sport e attività fisiche/ricreative (ad es., va in bicicletta, va a nuotare, a giocare a calcio, fa lunghe passeggiate o gite in montagna)?

Spesso; A volte; Raramente o mai

Spesso	Pratica uno sport almeno due volte alla settimana per un'ora oppure fa esercizio fisico (ad es., va in bicicletta, a camminare) tutti i giorni per circa mezzora.
A volte	Pratica uno sport al massimo una volta alla settimana oppure a volte fa esercizio fisico (ad es., va in bicicletta, a camminare).
Raramente o mai	Non pratica sport o li pratica solo di rado. Fa esercizio fisico solo quando deve necessariamente spostarsi (ad es., cammina o va in bici per arrivare al negozio).

3. Quanto spesso NOME si rilassa e si riposa a sufficienza (ad es., si riposa sul letto o sul divano quando è stanco o affaticato, quando è stressato riesce a fare qualcosa per rilassarsi come guardare un film, leggere un fumetto, ascoltare della musica)?

Spesso; A volte; Raramente o mai

Spesso	Si rilassa e riposa a sufficienza.
A volte	Solo a volte si riposa e rilassa a sufficienza. Anche se ha occasione di rilassarsi non sempre riesce a farlo.
Raramente o mai	È raramente o mai rilassata anche se avrebbe l'opportunità di riposarsi e rilassarsi.

4. Come valuta lo stato nutrizionale di NOME? NOME mangia in modo sano (ad es., in quantità adeguata e con regolarità) e cibi sani (ad es., verdura, frutta, carne, pesce) e variegati?

Buono; Discreto; Scarso

Buono	Mangia cibi sani, di vari tipo, in modo regolare e in quantità adeguata.
Discreto	Non sempre mangia in modo sano (ad es., mangia cibo fritto e non variegato) e tende ad esagerare nelle quantità o a mangiare troppo poco.
Scarso	Non mangia mai o quasi mai in modo sano. Salta spesso i pasti (ad es., colazione) o esagera nelle quantità. I pasti non sono vari e sono consumati ad orari irregolari.

5. Quanto spesso NOME è preoccupato di stare male o di provare dolore (ad es., per una nuova malattia, o per il peggioramento di una malattia già esistente)?

Raramente; A volte; Regolarmente

Raramente	Non ha paura di ammalarsi o di provare dolore (ha pochi disturbi fisici). Quando si ammala la preoccupazione non è esagerata.
A volte	A volte ha dei disturbi fisici che lo fanno preoccupare (ad es., ha paura di provare dolore, pensa che la malattia possa farlo stare male).
Regolarmente	Regolarmente è preoccupato di ammalarsi, che possa stare male o provare dolore (ad