

Indagare le condizioni di vita delle persone con disabilità: costruzione e prima applicazione del questionario Q-VAD nei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia

Simone Zorzi¹, Ranieri Zuttion², Erica Cecotti², Alessandro Lazzati², Davide Tossut², Carlo Francescutti³

1. Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale

2. Area Welfare di Comunità, Azienda Sanitaria Universitaria Goriziana Isontina

3. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale

Abstract

Il contributo illustra i risultati di una ricerca condotta su tutta la rete dei servizi per le disabilità in età adulta della Regione Friuli Venezia Giulia, nell'ambito del processo di analisi e di ripensamento del sistema di programmazione dell'offerta e degli interventi attivato negli ultimi anni. Un gruppo di esperti è stato incaricato di creare uno strumento di valutazione, applicabile dagli operatori al fine di indagare le condizioni di vita di tutte le persone accolte nei servizi semiresidenziali e residenziali del territorio regionale. Il questionario, denominato "*Questionario per la Valutazione delle condizioni di vita delle persone Adulte con Disabilità*" (Q-VAD), indaga diverse dimensioni socio anagrafiche, del funzionamento individuale, del contesto, della salute e della qualità di vita dell'individuo. Viene illustrato il percorso metodologico che ha riguardato la sua costruzione, unitamente alle analisi psicometriche dei dati (Analisi fattoriale esplorativa e Analisi di Rasch) derivanti dalla sua prima applicazione sul totale dei 1668 soggetti accolti nella rete dei servizi.

Per contattare gli autori scrivere a:

Simone Zorzi, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Via Pozzuolo n° 330 - 33100 Udine (UD)

E-mail: simone.zorzi@aas4.sanita.fvg.it

Premessa

Il presente lavoro di ricerca nasce dall'esigenza dell'Amministrazione regionale del Friuli Venezia Giulia di disporre di dati affidabili sulla condizione di vita della popolazione con disabilità in età adulta presente all'interno dei servizi residenziali e semiresidenziali del proprio territorio, allo scopo di garantire un monitoraggio della qualità dei servizi, dei loro esiti e dare supporto all'attività di programmazione sociosanitaria.

Un processo di analisi, revisione e cambiamento del sistema di servizi necessita di un quadro di conoscenze il più possibile aggiornato sulla "condizione di vita" delle persone con disabilità. Utilizziamo propriamente un termine ampio come "condizione di vita" al fine di segnare una differenza con l'approccio dominante, che vede nel "bisogno assistenziale" il riferimento unico per orientare le scelte di programmazione e i sistemi di finanziamento. La recente letteratura scientifica in materia di disabilità ha reso evidente la limitatezza della logica del "bisogno assistenziale" quando la stessa viene assunta come unico riferimento per la definizione di sistemi tariffari o per forme di pagamento diretto piuttosto che per la strutturazione di "budget personalizzati". Quando consideriamo, infatti, i percorsi esistenziali delle persone nel loro intero ciclo di vita (dall'infanzia, all'adolescenza, alla vita adulta, fino ad arrivare alla senilità), è evidente che considerare il solo "bisogno assistenziale" confina l'orizzonte di vita entro un perimetro ristretto, impoverito, fuori da una prospettiva di sviluppo e partecipazione, mentre, al contrario, enfatizza la questione della "dipendenza" da altri come cifra esistenziale dominante. È evidente da tempo che, anche sul piano giuridico, la prospettiva debba cambiare soprattutto in riferimento al documento simbolo di questa riconsiderazione della persona con disabilità: la "Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità" ratificata dal nostro paese con la Legge 18/2009. L'orizzonte di riferimento per le persone con disabilità, anche per quelle con particolari necessità di sostegno, è l'eguaglianza e l'inclusione sociale; l'intero sistema di welfare, compresi i servizi sociosanitari, è chiamato a svolgere un ruolo chiave nella predisposizione di misure e interventi che possano dare concretezza a questa prospettiva.

Sono presenti in letteratura internazionale alcuni importanti esempi di indagini di popolazione che aprono scenari di grande interesse. Senza pretesa di esaustività, ne citiamo alcuni che hanno generato e continuano a generare significativi studi e approfondimenti secondari.

Il dibattito politico e scientifico statunitense in tema di accompagnamento al lavoro e valutazione degli esiti delle azioni di inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive (DI) è alimentato da una solida base di dati rilevati sull'intera rete nazionale di servizi di "vocational rehabilitation" (Butterworth, Hiersteiner, Engler, Bershadsky e Bradley, 2015). Queste rilevazioni sono svolte a cadenza annuale e hanno consentito, tra l'altro, di stimare la percentuale di americani con DI impegnati in percorsi di ricerca del lavoro e di dimostrare come questa percentuale non aumenti da oltre 10 anni (si attesta attorno al 20% del totale della popolazione in carico ai servizi), nonostante, nello stesso periodo di tempo, le persone che hanno utilizzato servizi semiresidenziali siano più che raddoppiate. Gli stessi studi rivelano differenze territoriali amplissime, da stato a stato, in relazione a diffusione dei servizi, modelli organizzativi ed esiti.

In Irlanda a partire dal 1995 è stato Istituito un database nazionale sulla disabilità intellettiva (NIDD) con lo scopo di ottenere informazioni aggiornate finalizzate alla pianificazione e alla programmazione di sistemi di sostegno per le persone con DI e le loro famiglie. Sono incluse nel database tutte le persone con DI che ricevono servizi per il sostegno alla loro condizione di disabilità. I dati contenuti in ogni singolo record rappresentano le informazioni più recenti disponibili per quella persona e vengono aggiornate ogni volta che ci sono cambiamenti nelle circostanze della persona e comunque sono riviste annualmente. Un report annuale consente di avere una panoramica aggiornata della situazione. Nel 2017 risultavano censiti nel database 28.388 persone di cui 16.768 maschi e 11.620 femmine. Un'importante mole di studi e ricerche è andata crescendo nel tempo su questi dati

(*Annual report of the national intellectual disability database committee, 2017*).

Nel Regno Unito un accurato sistema di rilevazione di dati statistici, molti dei quali provenienti da sistemi informativi routinari, viene ricomposto per offrire una panoramica complessiva della condizione di vita delle persone con disabilità intellettiva su un vasto ambito di dimensioni personali e sociali. Il sistema statistico è stato sviluppato dal “Learning Disability Observatory” a partire dal 2010. Il report più recente conferma che negli ultimi anni nessun miglioramento si è avuto in termini di accesso al mercato del lavoro, anzi, nel 2016 è stato rilevato un calo, cosicché la quota di persone con disabilità intellettive che lavorano si attesta al 6% (Hatton, Glover, Emerson e Brown, 2016).

Nel nostro paese scontiamo l'assenza pressoché totale di dati e ricerche di popolazione che consentano di far luce su cosa succede alle persone con disturbi del neurosviluppo nel corso della loro vita, cosa facciano dopo la scuola, quante lavorino, quante vivano a casa, che tipo di opportunità di sviluppo ricevano dopo gli anni della scuola, come stiano di salute e di quali servizi e sostegni specifici usufruiscano. Considerata la relativamente facile accessibilità di micro dati di altri paesi, arriviamo al paradosso che per un ricercatore italiano è più facile fare indagini sui cittadini americani che sugli italiani.

Il risultato è che nel far politica, programmare, valutare l'efficacia e gli esiti dei servizi e degli interventi in atto finalizzati a promuovere inclusione, qualità di vita e benessere, ci si muove spesso in assenza di riferimenti fattuali oppure si ricorre a evidenze riferibili a limitati, talvolta limitatissimi, gruppi selezionati.

Anche le più ampie e importanti indagini del Sistema Statistico Nazionale (SISTAN), come ad esempio quella sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari, non tracciano la presenza di disabilità associate a disturbi del neurosviluppo, perché non esiste una fonte affidabile per accertare la condizione di disabilità specifica. Per approfondimenti si può consultare il sito “Disabilità in cifre” aggiornato da ISTAT. Uno studio su un'indagine di popolazione finalizzata a esplorare la condizione di vita di persone con disabilità intellettiva e problemi di salute mentale è stato promosso dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con Disabilità (OND) nel triennio 2014-2016, ma non ha poi trovato finanziamento la sua realizzazione. Da ultimo, i dati INPS sulle certificazioni di invalidità civile, disabilità o finalizzati alla valutazione delle capacità lavorative ai sensi della Legge 68/99 non consentono, almeno fino ad oggi, la sintesi di dati statistici sulle persone con disabilità intellettiva.

Alcune amministrazioni regionali italiane hanno promosso rilevazioni sistematiche della popolazione con disabilità associate a disturbi del neurosviluppo, finalizzate alla promozione e al governo dei sistemi di welfare locale, ma a nostra conoscenza, non hanno esitato in pubblicazioni consultabili al pubblico: un esempio è l'applicazione nella regione Veneto dello strumento di valutazione multidimensionale S.Va.M.Di - checklist basata su item ICF - pensata per raccogliere profili di funzionamento delle persone con disabilità in età adulta - (Regione Veneto, 2014).

Il confronto con le esperienze internazionali e nazionali non ha consentito di individuare uno strumento di rilevazione adeguato agli scopi dell'amministrazione regionale.

Si è quindi definito un progetto di messa a punto di uno strumento specifico di valutazione di alcune dimensioni essenziali della condizione di vita delle persone con disabilità, in grado di raccogliere, accanto a informazioni di tipo socio-demografico e sulle principali limitazioni funzionali della persona, altre fondamentali dimensioni non comunemente presenti in indagini di popolazione, come ad esempio la qualità di vita, le opportunità abilitative ed educative fruibili da parte degli utenti, aspetti specifici legati all'intensità dei sostegni attivati, una sintesi dei principali problemi di salute e degli interventi sanitari in atto.

Nel presente contributo viene presentato il percorso metodologico per la messa a punto dello strumento Q-VAD per l'indagine delle condizioni di vita della persona adulta con disabilità attuato nella Regione Friuli Venezia Giulia (FVG), la sua prima sperimentazione e il relativo processo di validazione.

Metodologia dell'indagine

Il percorso è stato condotto da un gruppo tecnico regionale in tema di disabilità, istituito all'interno della Direzione Centrale Salute, Politiche sociali e Disabilità della Regione FVG, che ha guidato il processo di costruzione, applicazione e validazione dello strumento attraverso il coinvolgimento e la formazione del personale presente nei diversi servizi coinvolti.

Il punto cruciale del percorso attuato ha riguardato la costruzione dello strumento. Il questionario è stato ideato e predisposto con l'obiettivo di poter disporre di uno strumento validato, fruibile su scala regionale da educatori, operatori sociali, sociosanitari e, laddove possibile, dalle stesse persone con disabilità, in grado di esplorare sistematicamente tutte quelle aree di approfondimento che, in linea con gli sviluppi della letteratura scientifica, sono considerate essenziali per analizzare e progettare interventi atti a migliorare tutti gli aspetti più rappresentativi delle condizioni di vita della persona.

Costruzione dello strumento Q-VAD

La prima azione condotta dal gruppo di lavoro è stata quella di recuperare ed esplorare la letteratura scientifica in materia di disabilità. L'evoluzione intervenuta negli ultimi anni ha indicato e validato, sul piano scientifico, il riferimento e l'integrazione dei costrutti di Funzionamento e Sostegni (American Association on Mental Retardation, Edwards e Luckasson, 2002), della Qualità di vita (Renwick e Brown, 1996; Schalock e Verdugo-Alonso, 2002), quali presupposti e modelli essenziali sui quali impostare la programmazione del sistema dei servizi e degli interventi. Tali modelli evidenziano come gli esiti, le traiettorie evolutive e le condizioni di vita delle persone siano spiegabili unicamente attraverso la combinazione dei fattori individuali (condizioni cliniche-funzionali e di salute) con quelli contestuali (caratteristiche dei contesti, opportunità di vita e supporti presenti) e la loro integrazione con le dimensioni soggettive, in particolare con i livelli di soddisfazione che le persone sperimentano per la propria esistenza.

Struttura e caratteristiche dello strumento Q-VAD

Tenuto conto delle finalità illustrate, si è provveduto pertanto a sviluppare uno strumento:

- impostato sui principali modelli e costrutti scientifici in grado di rappresentare e descrivere le condizioni di funzionamento e i bisogni;
- aperto a una pluralità di dimensioni personali, sociali e familiari, alla qualità di vita e descrittivo della condizione esistenziale della persona evitando un appiattimento sugli aspetti delle limitazioni nel funzionamento (Buntinx e Schalock, 2010; Bertelli, Bianco, Piva Merli e Salvador-Carulla, 2015);
- in grado di approfondire aspetti specifici della condizione di salute fisica e psicologica compresa la presenza di comportamenti problema (Emerson, 2011; Emerson, Hatton, Robertson e Baines, 2016; Coli, Scuticchio e Bertelli, 2017; Bertelli, Cooper e Salvador-Carulla, 2018);
- orientato alla raccolta e analisi di informazioni riguardanti il contesto di vita, con particolare riferimento alle opportunità fornite dai servizi;
- in grado di restituire una descrizione dell'intensità dei sostegni in atto e quindi anche di costituire una base per la progettazione personalizzata dei sostegni e l'adozione di modelli di finanziamento aperti alla logica del budget di salute (Slasberg, Beresford e Schofield, 2012; Taylor e Taylor, 2013; Ratti, Hassiotis, Crabtree, Deb, Gallagher e Unwin, 2016);
- caratterizzato da una composizione modulare dello strumento, che faciliti la compilazione da parte degli operatori più adatti per competenza e conoscenza della persona (Mc Dowell, 2006);
- orientato in ogni caso alla sintesi: ossia, dato lo scopo del lavoro, in grado di individuare gli indicatori predittivi di una certa condizione di funzionamento, lasciando spazio ad analisi e ad approfondimen-

- ti di secondo livello a opportuni strumenti già presenti in letteratura;
- costruito con linguaggio il più possibile operazionalizzato, in grado di ridurre i margini di ambiguità e arbitrarietà nelle risposte e i tempi di apprendimento per il suo utilizzo da parte degli operatori;
- formulato in larga parte in prima persona in modo da consentire, laddove possibile, la compilazione anche da parte delle persone con disabilità;
- in grado di produrre dati confrontabili e aggregabili al fine di favorire azioni di analisi, di pianificazione e di orientamento dei sistemi di programmazione, delle politiche, dei servizi e dei relativi sistemi di finanziamento;
- di libero utilizzo, escludendo quindi il ricorso a strumenti di misura coperti da copyright o da marchi registrati.

Q-VAD, nella versione utilizzata nello studio di cui trattasi (prima versione), constava delle sezioni di seguito indicate e sintetizzate nella Tabella 1.

Sezione 1: Socio-anagrafica e informazioni generali: sezione che considera, accanto alle informazioni più tradizionali (anagrafiche, certificative, sociali, ausili) anche informazioni più rappresentative delle condizioni di vita della persona come ad esempio “l’utilizzo di strumenti e tecnologie”, “le attività di tempo libero”.

Sezione 2: Sostegni al funzionamento: si compone di 19 item attraverso i quali vengono indagati i repertori adattivi e i relativi sostegni necessari nei principali ambiti di attività della vita quotidiana. L’analisi prevede la scelta dell’opzione più rappresentativa della condizione di funzionamento del soggetto. La scala si ispira ad altri strumenti di valutazione generale, come la HoNOS-LD: “*Health of the nation outcome scales for people with learning disabilities*” (Wing, Curtis, Beevor, Park, Hadden e Bums, 1998), con l’integrazione di specifiche sottoscale, per l’individuazione di abilità residue in favore di soggetti che presentano maggiori livelli di compromissione (Tesio, Valsecchi, Sala, Guzzon e Battaglia, 2002).

Sezione 3: Qualità di vita: considera gli indicatori essenziali e rappresentativi dei domini di QdV (Brown e Brown, 2003; Verdugo, Schalock, Keith e Stancliffe, 2005). Per ciascun item viene chiesto di attribuire una risposta su scala likert 1-5 in merito al livello di soddisfazione percepito dal soggetto. Sono stati individuati in totale 21 item riferiti a indicatori dei domini del benessere fisico, materiale ed emotivo, delle relazioni interpersonali, dell’inclusione sociale, dello sviluppo personale e dell’autodeterminazione.

Sezione 4: Opportunità: si focalizza sulle opportunità e sui sostegni forniti alla persona dai contesti di vita per lo svolgimento delle principali attività di vita quotidiana. I 14 item che compongono la sezione sono stati ricavati dal modello di funzionamento e del costruito dei bisogni di sostegno (Luckasson et al., 2002). Anche per la valutazione delle opportunità viene richiesta una ponderazione su scala likert 1-5 in merito alla frequenza con cui l’opportunità viene fornita. Inoltre, per ciascun item, viene registrata l’effettiva, la parziale o la mancata fruizione dell’opportunità da parte del soggetto.

Sezione 5: Disturbi del comportamento: sono stati considerati i problemi comportamentali che, sulla base di quanto indicato in letteratura, presentano il più elevato livello di incidenza nelle persone con disturbi del neurosviluppo. È composta da 9 item per i quali viene chiesto di indicare l’opzione più rappresentativa in termini di frequenza e intensità della problematica.

Sezione 6: Salute: in quest’area viene riservato uno spazio specifico alla condizione di salute e ai relativi interventi sanitari necessari per le persone con disabilità. La sezione include e applica la “*Cumulative Illness Rating Scale*” (CIRS) (Conwell, Forbes, Cox e Caine, 1993).

Tabella 1. Sintesi sezioni dello strumento Q-VAD.

Strumento Q-VAD	Numero item
1. Socio anagrafica e informazioni generali	12 item
2. Sostegni al funzionamento	17 item
3. Qualità di vita	21 item
4. Opportunità	14 item
5. Disturbi del comportamento	9 item
6. Salute	23 item
TOTALE	92 item

Le sezioni 2, 3, 4 sono state costruite come possibili scale di misura per le quali è stato approntato uno specifico approfondimento psicometrico di seguito descritto.

Complessivamente lo strumento si compone di 92 item, a regime richiede in media 1 ora di tempo per la compilazione e, come detto, si presta a essere compilato da uno o più operatori (che abbiano in carico la persona da almeno 6 mesi) e, laddove possibile, in parte anche dalla stessa persona con disabilità. Si precisa che la sezione Salute è di esclusiva competenza di operatori sanitari in possesso dell'opportuna documentazione clinica.

Contesto della rilevazione

La rilevazione ha interessato l'intero sistema dei Servizi per la disabilità adulta presenti nel territorio della Regione FVG (ai sensi della legge regionale 41/96). Si tratta di servizi coordinati e gestiti dai singoli Enti gestori istituiti e operanti su mandato dei Comuni dei diversi territori di riferimento, attraverso le seguenti possibili soluzioni individuate dalla norma: gestione da parte di un singolo Comune, gestione da parte di Consorzi di Comuni o attraverso l'Istituto della Delega delle funzioni all'Azienda sanitaria. La possibilità di poter optare per soluzioni istituzionali differenti, ha dato vita nel tempo a forme di gestione e organizzazione locale molto diversificate tra loro nei diversi territori, che attualmente sembrano costituire un elemento di particolare complessità per le azioni di programmazione e di governo complessivo della materia. Pur nell'ambito di questa eterogeneità gestionale, si rileva sull'intero territorio regionale un sistema di tipologie di servizio pressoché omogeneo e principalmente riconducibile a unità di offerta (UdO) di tipo:

- semiresidenziale: corrisponde al servizio comunemente inteso come “centro socio educativo per disabili” che prevede l'accoglimento diurno (tra le 8:30/9:00 e le 15:30/16:00) delle persone per circa 220 giorni all'anno.
- residenziale: che riguarda tutte le tipologie di servizio abitativo diversamente organizzate in Residenze protette, Comunità alloggio o Gruppi appartamenti in base a specifiche disposizioni autorizzative previste da regolamento regionale.

L'indagine è stata, quindi, condotta attraverso il coinvolgimento di tutti e 6 gli Enti gestori del territorio regionale per un totale di n. 108 unità di offerta semiresidenziale e n. 58 unità di offerta residenziale.

Soggetti

In Tabella 2 è riportata la distribuzione per genere dei 1688 soggetti valutati nell'indagine. I maschi sono maggiormente rappresentati: 54,6 % contro il 45,4% delle femmine.

Tabella 2. Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per genere

Genere	N	%
Femmine	766	45,4
Maschi	922	54,6
Totale	1688	100,0

Nella successiva Tabella 3 è riportata la distribuzione per classi d'età della popolazione oggetto di indagine. Il range dell'età oscilla tra 11 e 74 anni. I servizi diurni hanno in genere una popolazione più giovane (età media 39,9), con il 47,3% della popolazione sotto i 40 anni, mentre i servizi residenziali hanno decisamente una popolazione più anziana (età media 46,4), con il 25,2% della popolazione sotto i 40 anni.

Tabella 3. Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per classe d'età

Classi d'età	N	%	Residenziali %	Semiresidenziali %
Fino a 19 anni	49	2,9	3,5	2,5
20-24 anni	129	7,6	5,0	9,2
25-29 anni	164	9,7	4,7	12,6
30-34 anni	150	8,9	5,0	11,1
35-39 anni	169	10,0	6,9	11,8
40-44 anni	223	13,2	10,3	14,9
45-49 anni	239	14,2	16,0	13,1
50-54 anni	251	14,9	19,4	12,3
55-59 anni	193	11,4	15,8	8,9
60 anni-e più	121	7,2	13,4	3,6
Totale	1688	100,0	100,0	100,0

Il 51% degli utenti è risultato in carico ai servizi residenziali e semiresidenziali da almeno 10 anni, il 23% lo era da almeno 20 anni e l'11% degli utenti da almeno 30 anni. Solamente circa il 23% degli utenti oggetto di rilevazione era in carico ai servizi da meno di 5 anni. La durata media della presa in carico è risultata pari a 14,3 anni.

Tabella 4. Popolazione dei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione FVG per classi di durata della presa in carico

In carico da	% utenti
meno di 1 anno	4
da 1 a 5 anni	19
da 5 a 10 anni	19
da 10 a 20 anni	28
da 20 a 30 anni	12
oltre 30 anni	11
ND	5
Totale	100,0

Implementazione di Q-VAD al sistema di offerta di servizi regionale

L'implementazione dello strumento è stata preceduta dalla raccolta delle informazioni anagrafiche di tutti i soggetti inseriti nella rete dei servizi semiresidenziali e residenziali della regione FVG grazie alla predisposizione di un database di riferimento per l'indagine. Su questa base anagrafica sono stati aggiunti, in un'apposita applicazione web dedicata, i moduli di rilevazione di Q-VAD. Nella procedura informatica sono stati introdotti controlli a vario livello per evitare errori accidentali e per rendere obbligatoria la compilazione completa della scheda. Di fatto la rilevazione non presenta dati mancanti.

L'applicazione del questionario è stata affidata agli operatori dei servizi previo percorso di formazione, condotto dal gruppo tecnico regionale attraverso 8 moduli di 4 ore, finalizzato all'illustrazione delle finalità generali e dei presupposti metodologici del progetto di ricerca, dei modelli, dei costrutti teorici e delle procedure di somministrazione dello strumento. Il processo ha visto il coinvolgimento diretto di circa 250 operatori dei servizi pubblici e del terzo settore. Durante tutto il periodo di rilevazione, della durata di due mesi, è stata garantita un'attività di monitoraggio da un servizio di helpdesk di primo livello sui contenuti degli item dello strumento e l'interpretazione degli stessi e da un supporto di secondo livello da parte del gruppo tecnico regionale per problematiche più complesse e specificità applicative su casistiche selezionate. Complessivamente lo strumento si è rivelato nei fatti facilmente applicabile su tutta la popolazione con disturbi del neurosviluppo accolta nei servizi.

Il processo di validazione

L'acquisizione di informazioni complete sotto il profilo socio-anagrafico e sanitario è stato oggetto di un intenso lavoro di revisione a seguito di un piano di campionamento casuale del 10% del totale dei questionari inseriti. I sistemi di controllo attuati attraverso l'applicazione informatica e l'attività dell'help desk hanno permesso di considerare completa la rilevazione di questa parte di informazioni senza distorsioni dovute a errate interpretazioni delle domande.

Viceversa, la valutazione dell'affidabilità delle batterie di item relative alla misura dei Sostegni al funzionamento, Qualità di vita e Opportunità sono state oggetto di opportune analisi psicometriche finalizzate all'elaborazione di indicatori sommativi e fattoriali e al miglioramento della loro capacità discriminativa.

Analisi psicometrica

Le proprietà psicometriche delle scale sono state testate utilizzando l'analisi fattoriale esplorativa (AFE), l'analisi dell'affidabilità e della validità hanno seguito le linee guida generali per lo sviluppo delle cale (Hinkin, 1998; Furr, 2013) e le linee guida specifiche per l'analisi fattoriale esplorativa (Fabrigar, Wegener, MacCallum e Strahan, 1999; Costello e Osborne, 2005). È stata scelta l'AFE perché gli item delle batterie di Q-VAD sono ripresi, in linea di massima, da fattori e sub-fattori emersi da studi empirici (Williams, Onsmann e Brown, 2010). In base all'obiettivo di giungere all'identificazione di fattori di rilevanza teorica, è stato utilizzato un comune modello fattoriale (fattorizzazione dell'asse principale, PAF) (Costello e Osborne, 2005). È stata prevista la rotazione obliqua del fattore (oblino diretto), poiché ci aspettavamo che i fattori correlassero in maniera significativa (Fabrigar et al., 1999). La bontà del modello è stata verificata mediante ispezione delle correlazioni inter-item, utilizzando $r > .3$ come criterio per l'inclusione e utilizzando il Test di sfericità di Bartlett (BTS) e la misura dell'adeguatezza del campionamento (KMO) di Kaiser-Meyer-Olkin (Tabachnick e Fidell, 2013). Il criterio Kaiser con autovalori > 1 è stato utilizzato per determinare il numero appropriato di fattori. La rilevanza dei fattori conservati è stata valutata ispezionando le comunalità (preferibilmente $> 0,6$) (Field, 2013). Infine, è stato applicato un giudizio qualitativo per valutare l'adeguatezza dei fattori in relazione alla struttura fattoriale fittata. Per valutare gli item, abbiamo ispezionato la matrice del modello e inclu-

so item con loadings $>.3$ su un singolo fattore e senza importanti loadings incrociati su altri fattori ($>.3$) (Tabachnick e Fidell, 2013). Gli item con loadings incrociati sono stati accettati se pari o maggiori 0,4 e due volte più elevati nel fattore assegnato, rispetto agli altri fattori. La coerenza interna (cioè l'affidabilità) degli elementi assegnati a un fattore è stata valutata utilizzando l'alfa di Cronbach, considerando .7 come livello minimo accettabile. Le relazioni tra fattori sono state esplorate correlando gli indici basati sulla media di tutti i fattori.

È stata da ultimo applicata l'analisi di Rasch, utilizzando il Software Winsteps v. 4 per ottenere indicazioni utili a un affinamento della formulazione linguistica degli item e a una loro migliore scalabilità ordinale.

Di seguito le analisi fattoriali relative alle singole sezioni:

- *Sezione 2: Sostegno al funzionamento*

Dei 17 item analizzati è stato eliminato l'item 17 che nell'analisi di affidabilità presentava una correlazione item-totale inferiore alla soglia di accettazione definita. In Tabella 5 sono riportati i risultati dell'analisi fattoriale.

Tabella 5. Item e fattori per la batteria di item sull'intensità dei sostegni, media, deviazione standard, Alpha di Cronbach e pesi fattoriali

Fattori e item delle sotto scale	Media	d.s.	Alpha di Cronbach	F1	F2
<i>Sostegni per le relazioni</i>	16,15	7,891	.939		
1. Riconosci gli ambienti di vita , luoghi e percorsi per raggiungere spazi, oggetti, attività e persone di interesse	2,57	1,294			,648
2. Riesci a prevedere gli impegni e le attività della tua giornata	2,02	1,412			,691
3. Quando devi svolgere un compito/attività importante della tua giornata	2,02	1,343			,671
4. Quando le persone si rivolgono a te...	2,95	1,161			,980
5. Quando parli...	2,03	1,393			,695
6. Quando hai bisogno o desiderio di esprimere qualche cosa...	2,35	1,240			,896
7. Quando ti trovi a interagire con le altre persone ...	2,21	1,362			,843
<i>Sostegni per ADL e IADL</i>	16,41	10,697	.955		
8. Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita	2,64	1,392		,600	
9. Quando devi lavarti...	1,83	1,452		,879	
10. Riesci a vestirti e a svestirti	2,25	1,524		,820	
11. Quando devi mangiare...	2,71	1,361		,539	
12. Quando hai necessità di andare in bagno...	2,40	1,497		,731	
13. Quando ti prepari i pasti...	,78	1,134		,846	
14. Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...	1,19	1,308		,902	
15. Quando ti sposti nel tuo paese città...	1,39	1,445		,888	
16. Quando devi fare degli acquisti...	1,22	1,324		,697	

I due fattori appaiono ben individuati. Il primo fattore sembra meglio rappresentare gli aspetti relativi ai sostegni per la comunicazione e le relazioni. Il secondo raggruppa gli item più specificamente che sono definiti in letteratura come attività della vita quotidiana (ADL) e attività strumentali della vita quotidiana (IADL). Non emergono item con loadings incrociati e tutti i pesi fattoriali superano il valore di .3 (valore minimo .539). L'Alpha di Cronbach per le due sotto scale è rispettivamente pari a .939 per il primo fattore e .955 per il secondo. Come atteso i due fattori sono fortemente correlati (.749). Da ultimo il test di misura di adeguatezza campionaria KMO (Keiser Meyer Olkin) è pari a .960 e il test di sfericità di Bartlett è significativo $p < .0001$.

• *Sezione 3: Qualità di vita*

La batteria relativa alla qualità di vita si componeva di 21 item. Dei 21 originari è stato eliminato l'item 3 "ti capita di avere dolori fisici" che nell'analisi di affidabilità presentava una correlazione item-totale inferiore alla soglia di accettazione definita. L'analisi fattoriale ha portato a escludere dall'analisi altri 3 item incrociati con le strutture fattoriali esplorate che, al tempo stesso, complicavano la stessa struttura fattoriale e la rendevano difficilmente interpretabile. Gli item esclusi sono: "Sei soddisfatto degli spazi che ti vengono riservati per rimanere da solo (quando ne hai bisogno) e/o per tutelare la tua privacy"; "I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze"; "I servizi e le opportunità o i luoghi ricreativi presenti nel tuo vicinato/territorio soddisfano in tuoi bisogni, interessi e desideri". Semanticamente si tratta di domande non allineate con quelle individuate dai due fattori finali che per certi versi sovrappongono le dimensioni di vita da valutare, con margini interpretativi ampi. Sono, anche dal punto di vista della sintassi, item più complessi. Il risultato finale dell'analisi è riportato in Tabella 6.

Tabella 6. Analisi di affidabilità della batteria di item sulla Qualità di vita della popolazione dei servizi

Fattori e item delle sotto scale	Media	d.s.	Alpha di Cronbach	F1	F2
<i>Benessere fisico e relazionale</i>	19,99	6,043	.881		
1. Ti senti energico e vitale?	2,21	1,038		,566	
2. Ti riposi e ti rilassi adeguatamente?	2,42	1,058		,616	
4. Ti senti a tuo agio nei posti in cui vivi?	2,70	0,949		,846	
5. Ci sono cose (persone, attività, eventi) che ti rendono felice?	2,88	0,929		,701	
6. Sei soddisfatto delle cose che fai e di come spendi il tempo nella tua giornata?	2,35	0,974		,775	
7. Sei soddisfatto degli oggetti personali e/o beni che possiedi e di come puoi disporne?	2,40	1,086		,661	
8. I tuoi ambienti di vita sono adeguati alle tue necessità, bisogni e preferenze?	2,61	0,974		,610	
9. Ti senti soddisfatto del rapporto che hai con la tua famiglia?	2,42	1,157		,642	
<i>Autorealizzazione e autodeterminazione</i>	12,85	7,914	.888		
10. Sei gratificato dalle attività che puoi svolgere assieme ad altre persone del vicinato/territorio?	1,21	1,218			,547
11. Hai degli amici cari con cui riesci a mantenere dei rapporti costanti (esclusi familiari, personale e volontari delle strutture)?	0,9	1,172			,560

Prosegue

12. Hai la possibilità di svolgere attività per te gratificanti assieme ad altre persone?	1,8	1,26			,588
13. Hai la possibilità di mettere in pratica quello che sai fare nella tua vita?	1,29	1,295			,753
14. Hai appreso delle nuove abilità e/o conoscenze?	1,02	1,193			,730
15. Hai avuto possibilità di accedere a nuovi ruoli e/o opportunità di vita?	0,53	1,011			,649
16. Hai la possibilità di esprimere a qualcuno le tue preferenze, desideri?	2,38	1,269			,558
17. Nel corso della tua giornata hai la possibilità di fare delle scelte relative alle tue attività?	2,12	1,227			,660
18. Hai la possibilità di decidere con chi stare, chi incontrare chi frequentare, con chi svolgere certe attività?	1,6	1,234			,705

I due fattori appaiono ben individuati. Il primo fattore sembra meglio rappresentare gli aspetti relativi all'espressione di un benessere generale, fisico e relazionale. Il secondo raggruppa gli item che sondano il senso di autodeterminazione e autorealizzazione della persona. Non emergono item con loadings incrociati e tutti i pesi fattoriali superano il valore di .3 (valore minimo .547). L'Alpha di Cronbach per le due sotto scale è rispettivamente pari a .881 per il primo fattore e .888 per il secondo. Come atteso i due fattori sono moderatamente correlati (.516). Da ultimo il test di misura di adeguatezza campionaria KMO (Keiser Meyer Olkin) è pari a .925 e il test di sfericità di Bartlett è significativo $p < .0001$. In Tabella 7 sono riportate le correlazioni tra le 6 nuove variabili calcolate attraverso i punteggi fattoriali.

Tabella 7. Matrice di correlazione di Pearson tra le 6 variabili ottenute attraverso il calcolo dei punteggi fattoriali per le batterie di item relative alle Opportunità, Qualità di vita e Intensità dei sostegni

	Opportunità -Fare	Opportunità -Imparare	Benessere fisico e relazionale	Autorealizzazione e autodeterminazione	Sostegni per ADL e IADL	Sostegni per la Comunicazione e le relazioni
Opportunità-Fare	1					
Opportunità-Imparare	,601**	1				
Benessere fisico e relazionale	,457**	,301**	1			
Autorealizzazione e autodeterminazione	,690**	,571**	,585**	1		
Sostegni per ADL e IADL	-,556**	-,483**	-,345**	-,624**	1	
Sostegni per la Comunicazione e le relazioni	-,562**	-,410**	-,443**	-,628**	,788**	1

** La correlazione è significativa al livello 0,01 (2-code).

Tutte le sub-scale sono correlate significativamente e in linea con le attese e il significato attribuito ai diversi fattori. Così, ad esempio, le opportunità di fare e imparare impattano in modo significativo e particolarmente elevato con la dimensione specifica di autorealizzazione e autodeterminazione della batteria di item sulla Qualità di vita. L'elevata necessità di sostegni impatta negativamente con le opportunità e in forma particolarmente elevata con l'autorealizzazione e autodeterminazione. Anche i due fattori ricavati dalla batteria di item sui Sostegni al Funzionamento risultano fortemente correlati fra di loro in modo positivo.

• *Sezione 4: Sezione Opportunità*

La batteria relativa alle Opportunità si compone di 14 item. Dei 14 originari sono stati eliminati gli item 11 e 12 che riguardavano le opportunità di inserimento lavorativo e che, nell'analisi di affidabilità, presentavano correlazione item-totale inferiore alla soglia di accettazione definita. Nella Tabella 8 sono riportati i risultati dell'analisi fattoriale.

Tabella 8. Item e fattori per la batteria di item sulle opportunità, media, deviazione standard, Alpha di Cronbach e pesi fattoriali

Fattori e item delle sotto scale	Media	d.s.	Alpha di Cronbach	F1	F2
<i>Opportunità di fare</i>	20,34	9,51	.888		
1. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura della tua persona?	3,13	1,384		,620	
2. Hai svolto/ricevuto sostegno per le attività di cura degli ambienti di vita?	2,48	1,628		,606	
3. Hai utilizzato elettrodomestici e tecnologie?	1,82	1,723		,487	
4. Hai avuto/ricevuto occasioni di spostarti nel territorio?	2,66	1,384		,826	
5. Hai avuto/ricevuto occasioni di utilizzare i servizi della comunità?	2,16	1,338		,812	
6. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività significative della comunità?	1,68	1,208		,622	
7. Hai avuto/ricevuto occasioni di essere impegnato in ruoli, compiti e attività utili per le persone con le quali vivi, che vivono vicini o frequenti?	1,81	1,610		,509	
8. Hai avuto/ricevuto occasioni di socializzare/incontrare le persone per te importanti?	2,37	1,436		,738	
9. Hai avuto/ricevuto occasioni di partecipare ad attività ricreative e/o socializzanti significative per la tua persona?	2,23	1,310		,750	
<i>Opportunità di imparare</i>	2,99	3,48	.817		
10. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per la gestione autonoma della tua persona?	1,21	1,475			,744
11. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità cognitive, scolastiche, tecnologie?	,98	1,347			,753
12. Hai avuto/ricevuto occasioni di apprendere abilità per le autonomie esterne?	,80	1,237			,793

I due fattori appaiono relativamente ben individuati. Dati i criteri metodologici sopra riportati, non emergono item con loadings incrociati e tutti i pesi fattoriali superano il valore di .3 (valore minimo .487). Il primo fattore sembra meglio rappresentare le occasioni del fare (opportunità di fare), il secondo raggruppa i tre item più specificamente orientati a cogliere le opportunità di nuovi apprendimenti (opportunità di imparare). L'Alpha di Cronbach per le due sotto scale è rispettivamente pari a .888 per il primo fattore e .817 per il secondo. Come atteso i due fattori sono significativamente correlati $r=.55$. Da ultimo il test di misura di adeguatezza campionaria KMO (Keiser Meyer Olkin) è pari a .876 e il test di sfericità di Bartlett è significativo con $p<.0001$.

Analisi di Rasch

L'analisi di Rasch (AR) rientra nelle Item Response Theories (IRT) e permette di analizzare le variabili latenti negli item che compongono il questionario analizzato. Esempificheremo le potenzialità dell'AR applicandola alla Sezione relativa ai Sostegni al funzionamento che risulta particolarmente adatta alle caratteristiche di questa modellistica psicometrica. Il modello di Rasch si basa sulla definizione di due graduatorie probabilistiche:

- difficoltà degli item contenuti nello strumento di misura;
- abilità dei soggetti valutati.

Dalla valutazione degli incroci delle graduatorie, l'AR consente di calcolare una serie di indicatori utili per comprendere la qualità dei dati raccolti e dello strumento. In particolare, con tale metodica è possibile estrarre un numero minimo di item che permette di ottenere un indicatore molto affidabile per "misurare" la variabile latente studiata; al tempo stesso, è possibile eseguire un'analisi approfondita relativamente alla qualità dei dati raccolti e di aprire a sviluppi e correzioni sulla struttura stessa degli item. L'aspetto fondamentale dell'AR è che non considera, a priori, equamente distanti le risposte ai singoli item, ma permette una maggiore libertà di adattamento al significato intrinseco delle risposte. Per la tipologia di item che stavamo analizzando abbiamo utilizzato l'AR per variabili multilivello utilizzando la metodologia del Partial Credit Model (Masters, 1982) che permette di pesare singolarmente ogni possibile risposta a ogni item della scheda. In Tabella 9 presentiamo gli item ordinati in modo crescente in base al gradiente di difficoltà con relativo score individuato dal modello.

Tabella 9. Item dei sostegni nell'area della ADL e IADL sottoposti ad analisi di Rasch: ordinati per gradiente di difficoltà e indicatori di outfit.

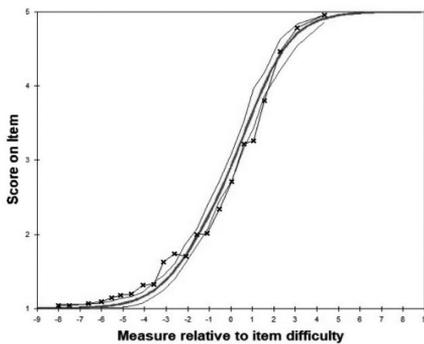
Livello dei sostegni personali nell'area delle ADL e IADL			
	Score	Outfit	Zstd
Quando devi mangiare ...	-2,24	1,07	0,90
Riesci a spostarti nel tuo ambiente di vita	-2,04	1,50	5,90
Quando hai necessità di andare in bagno ...	-1,41	0,81	-3,40
Riesci a vestirti e a svestirti	-1,02	,063	-8,10
Quando devi lavarti ...	0,03	0,68	-7,30
Quando ti sposti nel tuo paese città ...	1,04	1,11	1,70
Quando devi fare degli acquisti ...	1,45	1,74	8,10
Quando ti prepari i pasti ...	1,54	0,78	-2,90
Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita ...	2,70	1,05	0,50

Al fine di individuare un set minimo di item che permetta di ottenere un indicatore affidabile, in

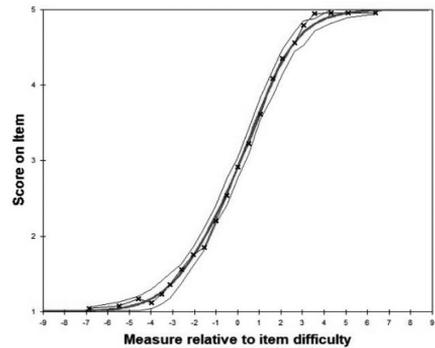
grado di “misurare” la variabile latente definita dal fattore Sostegni_ADL_IADL (cfr. Tabella 6), sono stati analizzati i dati riportati in Tabella 9. Da una prima analisi emerge che alcuni item (evidenziati a coppie) sono “sovrapposti”, ovvero generano ridondanze sul punteggio totale della misura (dal punto di vista dell'AR è come pesare due volte la risposta data a un'unica domanda). Per ricavare un indicatore che possa misurare questo fattore, è necessario procedere per “prove ed errori”, considerando tutte le potenziali combinazioni suggerite dall'AR, per limitare le ridondanze e i cosiddetti effetti pavimento e soffitto. In generale si parte conservando, tra le coppie, l'item che presenta un valore di ZSTD (Standardized Fit Statistic t-test, con media 0 e varianza 1) più vicino allo zero. Questo perché quell'item contribuisce maggiormente alla conferma dell'ipotesi statistica H0. Una volta tolto un item si riesegue l'analisi confrontando la nuova distribuzione e le variazioni di punteggio tra i valutati e si decide se confermare o meno la scelta. A seguito di queste valutazioni, gli item più significativi per costruire un indicatore sono risultati:

- Quando devi mangiare...
- Quando hai necessità di andare in bagno...
- Quando devi lavarti...
- Quando ti prepari i pasti...
- Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita...

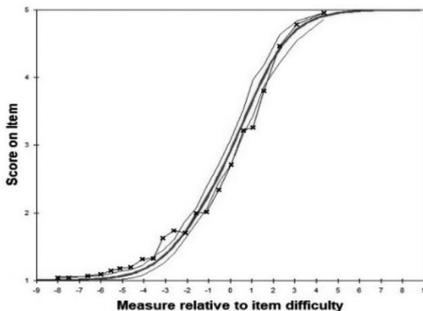
Nel Grafico 1 proponiamo un'ispezione grafica delle deviazioni delle risposte rispetto al modello ricavato tramite l'AR, che sono da ritenere soddisfacenti soprattutto in considerazione della numerosità del campione (1688 casi) e della natura della rilevazione che ha visto impegnati qualche centinaio di operatori diversi.



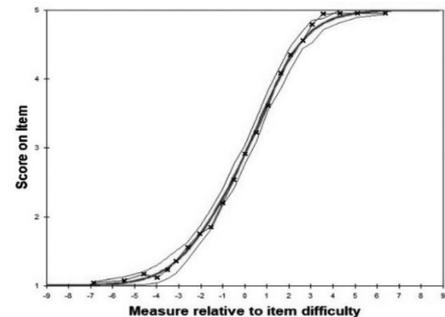
Riesci a spostarti negli ambienti di vita



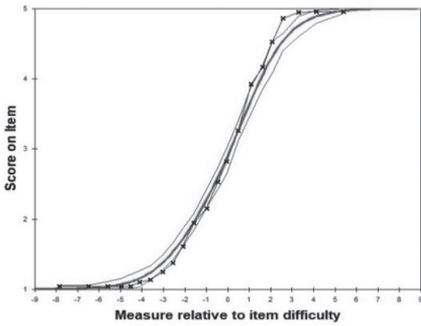
Quando devi lavarti...



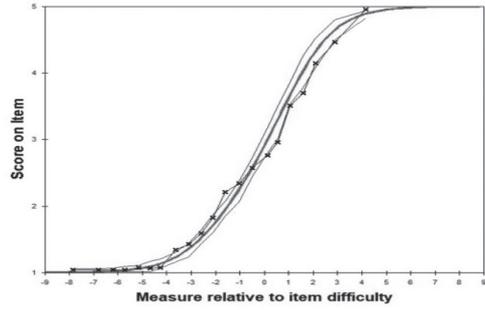
Riesci a vestirti e svestirti



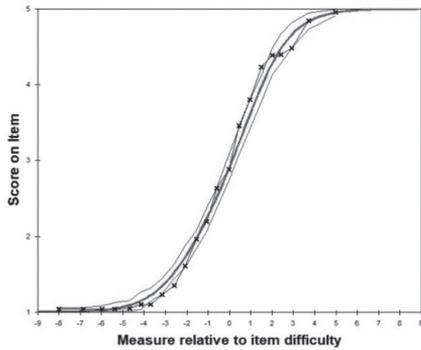
Quando devi mangiare...



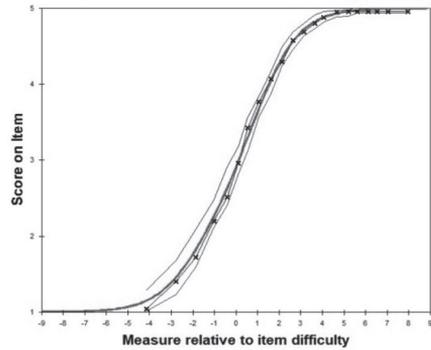
Per tenere in ordine e puliti i tuoi spazi di vita



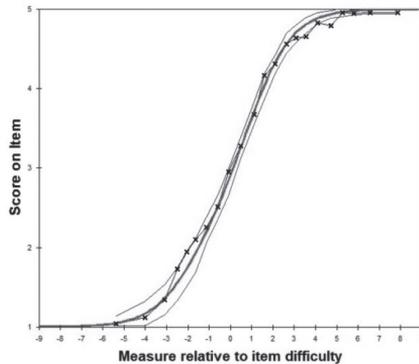
Quando ti sposti nel tuo paese città...



Quando hai necessità di andare in bagno...



Quando ti prepari i pasti...



Quando devi fare degli acquisti...

Grafico 1. Deviazioni delle risposte ottenute rispetto al modello ricavato tramite l'Analisi di Rasch

Particolarmente significativa risulta la classifica dei casi, in ordine di entità, della deviazione dal modello teorico. I dati riportati nelle Tabelle 10 e 11 consentono di evidenziare le risposte più divergenti che sono state osservate al fine di intervenire su eventuali dubbi e problemi di compilazione, di individuare

una graduatoria della qualità delle risposte per servizio e di orientare momenti formativi e informativi finalizzati a incrementare la qualità della rilevazione e di apportare le opportune correzioni agli item. In Tabella 10 sono riportati i 10 casi con maggior evidenza di valori distanti dall'atteso osservati.

Tabella 10. Elenco dei 10 soggetti con punteggi osservati più divergenti da quelli predetti dal modello di Rasch

Soggetto n.	Punteggio	s.e modello	Outfig Msnq	Oufit Zstd
4	3,42	,60	9,90	5,7
9	3,42	,60	9,90	5,7
94	5,13	1,05	9,90	5,5
109	1,07	0,46	9,90	7,7
433	1,98	0,49	9,90	6,8
1553	5,13	1,05	9,90	3,1
25	3,42	,60	8,29	2,9
1364	2,49	,52	8,18	4,0
201	-4,57	,84	8,14	2,6
531	-4,57	,84	8,14	2,6

In Tabella 11 sono, invece, illustrate le risposte che hanno ottenuto valori che maggiormente si discostano dall'atteso.

Tabella 11. Elenco delle 10 singole risposte osservate più divergenti da quelle predette dal modello di Rasch.

Item	Valore osservato	Valore atteso	Residuo	Residuo standardizzato	Soggetto n.
6	4	5	-1	-18,58	94
9	1	4,95	-3,95	-17,11	9
9	1	4,95	-3,95	-17,11	4
6	1	4,84	-3,84	-9,96	109
9	4	4,99	-0,99	-9,92	1553
9	1	4,78	-3,78	-9,5	433
9	3	4,95	-1,95	-8,44	25
1	2	1,01	0,99	8,34	531
1	2	1,01	0,99	8,34	201
9	2	4,87	-2,87	-8,06	1364

Il Grafico 2 illustra due esempi di item per i quali è risultata opportuna una più chiara formulazione delle opzioni di risposta.

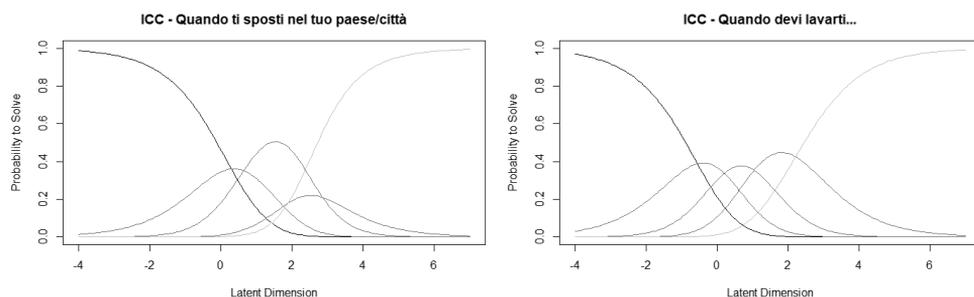


Grafico 2. Deviazioni delle risposte ottenute agli item Quando ti sposti nel tuo paese città... e Quando ti lavi...

Se consideriamo l'item “Quando ti sposti nel tuo paese città ...” si osserva che le linee continue rappresentano la teorica distribuzione delle risposte (codifiche da A ad E rappresentate dalle curve da destra a sinistra), le “X” collegate da rette rappresentano, invece, la reale distribuzione delle risposte. Ogni risposta dovrebbe essere chiaramente identificabile; dal punto di vista grafico, tale identificazione comporta l'assenza di “colline” sovrapposte tra loro. In questo esempio, le risposte “B” e “D” tendono a non emergere, venendo inglobate di fatto nelle risposte “A” ed “E”. Questa evidenza grafica è traducibile come “poca chiarezza dei limiti tra una risposta e l'altra” (il compilatore non distingue chiaramente l'una dall'altra). In Tabella 12 si propone il confronto tra la versione originale delle risposte dell'item 2.14 e le correzioni successivamente apportate grazie all'AR.

Tabella 12. Elenco delle 10 singole risposte osservate più divergenti da quelle predette dal modello di Rasch

Versione originale	Versione modificata
a) mi sposto da solo e in autonomia	a) mi sposto da solo e in autonomia
b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire o saltuaria supervisione	b) raggiungo i luoghi d'interesse con qualche indicazione prima di partire
c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni mentre mi sposto	c) raggiungo diversi luoghi, ma ho bisogno di costante supervisione e indicazioni
d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente per la maggior parte del tempo	d) raggiungo alcuni luoghi, ma devo essere guidato fisicamente
e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo	e) non sono in grado di raggiungere alcun luogo

Il grafico relativo all'item “Quando devi lavarti...” presenta una distribuzione che risulta priva di sovrapposizioni tra le diverse risposte. Risultano, quindi, evidenti le potenzialità dell'AR nella visualizzazione di eventuali necessità di riformulazione della semantica degli item.

Esito del percorso e successivi sviluppi

Il presente contributo ha illustrato il percorso di costruzione e validazione dello strumento Q-VAD finalizzato alla rilevazione e misurazione delle dimensioni essenziali della condizione di vita

delle persone con disabilità in età adulta accolte nei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione Friuli Venezia Giulia.

Q-VAD, pur includendo un eterogeneo insieme di indicatori di funzionamento, di contesto, di salute e soggettivi, è stato ideato e costruito con l'obiettivo di consentire indagini di popolazione con disabilità in modo agevole e affidabile.

È stata sufficiente un'attività formativa di breve durata e un supporto a distanza durante il periodo di rilevazione per la sua corretta implementazione. Sono stati riscontrati, seppur non attraverso formali rilevazioni, elevati livelli di interesse e partecipazione attiva da parte dei coordinatori dei servizi coinvolti nella ricerca, che hanno permesso di garantire tempi di compilazione contenuti. Di fatto la rilevazione ha interessato un arco temporale di due mesi.

Lo strumento ha rivelato buone caratteristiche psicometriche, in particolare in riferimento alle scale relative alle sezioni: Sostegni al funzionamento, Opportunità e Qualità di vita. L'approfondimento psicometrico e in particolare l'utilizzo dell'analisi fattoriale esplorativa e della modellistica di Rasch ha consentito di dare indicazioni essenziali per la selezione degli item con maggiore capacità di rappresentazione delle dimensioni misurate e di migliorare la qualità della semantica. La ripetizione della rilevazione, già realizzata e in corso di elaborazione, consentirà analisi confermativa e la valutazione puntuale delle modifiche introdotte nello strumento.

I risultati ottenuti dall'analisi psicometrica, indicano a ogni modo, che le informazioni raccolte rappresentano un patrimonio già utile per la valutazione e la programmazione di una parte importante del sistema di servizi per la popolazione con disabilità in età adulta. L'esito di tale processo ha consentito, pertanto, l'adozione e l'utilizzo formale di Q-VAD (attraverso specifico decreto dell'Amministrazione regionale) per la raccolta sistematica di informazioni e dati relativi alle condizioni di vita delle persone con disabilità accolte in tutti i servizi diurni e residenziali dei diversi territori.

Lo strumento è stato successivamente arricchito, nella sezione dei Sostegni al funzionamento, di alcuni ulteriori indicatori utili a coprire aree di valutazione relative a debiti informativi istituzionali, regionali e nazionali.

Q-VAD, nella sua versione integrata a seguito dell'analisi dei dati della prima rilevazione, è disponibile al seguente indirizzo web: disabilita.regione.fvg.it/it/schede/biblioteca/biblioteca.html

In un successivo contributo sarà presentato nel dettaglio il potenziale conoscitivo dei dati rilevati con Q-VAD per orientare azioni strategiche, supportare la programmazione e lo sviluppo dei futuri servizi e interventi per le persone con disabilità.

Bibliografia

- American Association on Mental Retardation, Edwards, W., Luckasson, R. A. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, (10th ed.). Washington, DC: Author.
- Annual report of the national intellectual disability database committee 2017. Main Findings, HRB Statistics Series 37) <https://www.hrb.ie/data-collections-evidence/disability-service-use-and-need/publications/publication/annual-report-of-the-national-intellectual-disability-database-committee-2017/returnPage/1/>, accesso, 13/01/2021.
- Bertelli, M. O., Bianco, A., Piva Merli, M., & Salvador-Carulla L. (2015). The person-centered health model in intellectual developmental disorders/intellectual disability. *European Journal of Psychiatry*, 29(4), 239-48.
- Bertelli, M. O., Cooper, S. A., & Salvador-Carulla, L. (2018). Intelligence and specific cognitive functions in intellectual disability: implications for assessment and classification. *Current opinion in psychiatry*, 31(2), 88-95.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability: an approach for community practitioners*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Butterworth, J., Hiersteiner, D., Engler, J., Bershady, J., & Bradley, V. (2015). National Core Indicators©: data on the

- current state of employment of adults with IDD and suggestions for policy development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 42(3), 209-220.
- Coli, S., Scuticchio, D., & Bertelli, M. O. (2017). Psychiatric vulnerability in adults with intellectual disability and autism: a literature review. *European Psychiatry*, 41(S1), S133-S133.
- Conwell, Y., Forbes, N. T., Cox, C., & Caine, E. D. (1993). Validation of a measure of physical illness burden at autopsy: the Cumulative Illness Rating Scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41(1), 38-41.
- Costello, A. B., & Osborne, J. W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research and Evaluation*, 10(7), 1-9.
- Emerson, E. (2011). Health status and health risks of the 'hidden majority' of adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(3), 155-165.
- Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., & Baines, S. (2016). The physical health of British adults with intellectual disabilities: a cross-sectional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60 (7-8), 662.
- Fabrigar, L. R., Wegener, D. T., MacCallum, R. C., & Strahan, E. J. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, 4(3), 272-299.
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. London, UK: Sage Publications Ltd.
- Furr, M. (2013). *Scale construction and psychometrics for social and personality psychology*. London: Sage Publications Ltd.
- Hatton, C., Glover, G., Emerson, E., & Brown, I. (2016). *People with learning disabilities in England 2015: Main report*. Learning Disability Observatory.
- Hinkin, T. R. (1998). A brief tutorial on the development of measures for use in survey questionnaires. *Organizational Research Methods*, 1(1), 104-121.
- ISTAT. Disabilità in cifre, <http://www.disabilitaincifre.it/>, accesso 13/01/2021.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*, (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Masters, G. N. (1982). A Rasch model for partial credit scoring. *Psychometrika*, 47(2), 149-174.
- Mc Dowell, I. (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*, (3th ed.). New York: Oxford University Press.
- People with learning disabilities in England. Updates of national statistics about people with learning disabilities in England and the services and support available to them and their families. Published 5 August 2019, Last updated 27 January 2020. Public Health England] <https://www.gov.uk/government/publications/people-with-learning-disabilities-in-england>, accesso, 13/01/2021.
- Ratti, V., Hassiotis, A., Crabtree, J., Deb, S., Gallagher, P., & Unwin, G. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Research in developmental disabilities*, 57, 63-84.
- Regione Veneto (2014). Allegato alla Delibera di Giunta Regionale 6 ottobre 2014, n. 1804.
- Renwick, R., & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the centre for health promotion model of quality of life. In Renwick, R., Brown, I., & Nagler, M. (eds), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, Ca: Sage.
- Schalock, R., & Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Slasberg, C., Beresford, P., & Schofield, P. (2012). Can personal budgets really deliver better outcome for all at no cost? Reviewing the evidence, costs and quality. *Disability & Society*, 27(7), 1029-1034.
- Software for Rasch Measurement and Rasch Analysis, <https://www.winsteps.com/>, accesso 13/01/2021.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L.S. (2013). *Using multivariate statistics*, 6th. London, UK: Pearson Education Limited.
- Taylor, J. E., & Taylor, J. A. (2013). Person-centered planning: evidence-based practice, challenges, and potential for the 21st century. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 12(3), 213-235.
- Tesio, L., Valsecchi, M. R., Sala, M., Guzzon, P., & Battaglia, M. A. (2002). Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER): a Rasch-derived scale of disability. *Journal of Applied Measurement*, 3(1), 50-84.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K.D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-17.
- Williams, B., Onsmann, A., & Brown, T. (2010). Exploratory factor analysis: a five-step guide for novices. *Australasian Journal of Paramedicine*, 8(3), 1-13.
- Wing, J., Curtis, R. H., Beever, A.S., Park, B. G., Hadden, S., & Bums, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS): research and development. *British Journal of Psychiatry*, 172, 11-8.