

Scala San Martín

Valutazione della
qualità della vita
delle persone con
disabilità gravi

*Miguel Ángel Verdugo
Laura E. Gómez
Benito Arias
Mónica Santamaría
Ester Navallas
Sonia Fernández
Irene Hierro*

INICO - FOSM © 2014



FUNDACIÓN
OBRA SAN MARTÍN
SANTANDER



INSTITUTO UNIVERSITARIO DE
INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD
wico
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

Scala San Martín

Valutazione della
qualità della vita
delle persone
con disabilità
gravi

Miguel Ángel Verdugo

Laura E. Gómez

Benito Arias

Mónica Santamaría

Ester Navallas

Sonia Fernández

Irene Hierro

Traducción al italiano por Silvia Manfredini, Virginia Cuneo, Marco Crostelli y Ariana López, con la colaboración de la Facultad de Traducción y Documentación de la Universidad de Salamanca, y por Verónica Marina Guillén (INICO, Universidad de Salamanca)



Prima edizione 2014

Publicato e distribuito da Fundación Obra San Martín / Valdenoja 48 - 39012 Santander

(España) Tel. (34) 942 390 900

direccion@fundacionobrasanmartin.org

www.fosm.es

Disegno e impaginazione - Valore Consultores de Marketing, S.L. www.valoreconsultores.com

Stampato da Artes Gráficas Campher, S.L.

Deposito legale: SA-100-2014

Sono rigorosamente proibite, senza l'autorizzazione scritta dei proprietari del copyright, secondo le sanzioni stabilite dalla legge, la riproduzione totale o parziale di questa opera attraverso qualsiasi mezzo o procedimento, compresi la reprografia e il trattamento informatico, nonché la distribuzione di esemplari mediante noleggio o prestito pubblico.

La Scala San Martín e il manuale di applicazione sono disponibili gratuitamente sulle pagine web di INICO e della FOSM:

<http://inico.usal.es/333/instrumentos-evaluacion/escala-san-martin.aspx>

<http://www.fosm.es>

Fotografia di copertina: Alberto Macías Martín mentre realizza un'attività di espressione artistica nella Fundación Obra San Martín.

indice

Presentazione	06
Ringraziamenti	08
PROLOGO	12
1. Descrizione generale	15
1.1. SCHEDA TECNICA	17
1.2. BASE TEORICA	18
1.3. PROCEDIMENTO DI ELABORAZIONE DELLA SCALA	22
1.4. PROPRIETÀ PSICOSOMETRICHE	24
1.4.1. Consistenza interna	24
1.4.2. Prove di validità basate sulla struttura interna della scala	24
1.5. MATERIALE PER L'APPLICAZIONE	19
2. SOMMINISTRAZIONE	27
2.1. LA SCALA SAN MARTIN	29
2.2. APPLICAZIONE DELLA SCALA	29
2.2.1. Dati della persona esaminata	29
2.2.2. Dati degli informatori	29
2.2.3. Scala San Martin	30
3. CORREZIONE	31
3.1. CORREZIONE DELLA SCALA	33
3.2. ESEMPIO	35
3.3. INTERPRETAZIONE DI PUNTEGGI	48
4. BIBLIOGRAFIA	49
ALLEGATO A BARÈME	55
ALLEGATO B SCALA SAN MARTIN	61

Presentazione

PRESENTAZIONE

Nonostante negli ultimi decenni si sia verificato uno sviluppo progressivo di servizi e programmi per l'assistenza a persone con disabilità gravi, queste ultime ancora costituiscono una sfida storica per i professionisti, per le organizzazioni e, più in generale, per la società. La lotta contro le difficoltà per il funzionamento di tali programmi è stata generalmente posticipata rispetto ad altri gruppi di popolazione disabile, come nel caso di quelli che presentano una disabilità di minore portata. Le ragioni per cui queste persone non sono state considerate una priorità potrebbero risiedere tanto nelle grandi difficoltà riscontrate nel progettare e applicare modelli utili focalizzati sulla persona quanto nel grande costo economico che questo comporterebbe qualora fosse necessario aumentare il personale di assistenza, supponendo un maggior tempo e sforzo per progredire. La carenza di formazione specializzata e di studi specifici è un'altra manifestazione dell'abbandono tradizionale di queste persone come oggetto di assistenza e conoscenza per migliorarne la qualità della vita.

I primi studi internazionali che hanno dimostrato l'efficacia di interventi sistematici su questa popolazione risalgono alla metà del secolo scorso, e, anziché limitarsi ad evidenziare le conseguenze dei ritardi nello sviluppo delle persone, si sono focalizzati sul comprenderne l'evoluzione. In modo lento ma progressivo, i motivi etici e di difesa dei diritti umani promossi dalle organizzazioni e dai professionisti coinvolti hanno aperto un varco in questo ambito per offrire una ricerca ed una prospettiva più ampia relative alla loro abilitazione anziché alla loro riabilitazione. Attualmente, gli viene riconosciuto il diritto ad una vita dignitosa come a qualsiasi altro cittadino grazie alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità adottata nel 2006.

La Convenzione dell'ONU esprime la chiara intenzione di "promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità". Questa dichiarazione, di efficacia vincolante per la Spagna e per la maggior parte dei Paesi del mondo, si impegna a raggiungere la partecipazione piena ed effettiva delle persone con

disabilità all'interno della società nel rispetto delle pari opportunità, ed è esattamente la direzione dei cambiamenti che promuoviamo per le persone con disabilità gravi, sapendo che in questi gruppi dobbiamo impegnarci di più nella difesa dei diritti ed organizzare efficacemente programmi e servizi di assistenza. Per questo è necessario disporre di professionisti altamente competenti, lavorare in gruppo e collaborare con organizzazioni ben strutturate e dagli obiettivi chiari.

La Scala San Martin è uno strumento che risponde fedelmente ai programmi di approccio completo alla qualità della vita, un aspetto che è diventato il principale quadro di riferimento concettuale e di valutazione per promuovere miglioramenti nella vita delle persone con disabilità nell'esercizio del proprio diritto ad una vita dignitosa. La sua elaborazione è frutto di uno sforzo sistematico di collaborazione tra i professionisti della *Fundación Obra San Martín* e dell'*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad* (INICO, servizio di formazione, ricerca ed assistenza nell'ambito della disabilità) dell'Università di Salamanca. Il lavoro congiunto, intrapreso con grande serietà ed impegno da parte del gruppo di ricerca, ha consentito di gettare le basi, pianificare ed elaborare scientificamente la Scala San Martin per la valutazione della qualità della vita. Si tratta della prima scala costruita a livello internazionale per valutare la qualità della vita di persone con disabilità gravi, dotata di adeguate proprietà psicometriche e prove sufficientemente valide ed affidabili.

L'uso della Scala San Martin permetterà ai professionisti e alle organizzazioni di andare oltre le opinioni per concentrarsi su dati che mostrino i risultati personali degli utenti dei suoi servizi e programmi, con lo scopo primario di perseguirne il miglioramento. L'eccellente accoglienza nel lavoro sul campo da parte di molti professionisti ed organizzazioni garantisce l'importanza e la possibile generalizzazione dell'uso della scala. Per concludere, è giusto ringraziare sinceramente la *Fundación Obra San Martín*, i suoi patrocinatori e tutte le persone che ne fanno parte per il sostegno incondizionato attraverso strumenti umani e materiali di cui abbiamo disposto per la sua elaborazione.

Miguel Ángel Verdugo Alonso

14 febbraio 2011

Ringraziamenti

RINGRAZIAMENTI

L'elaborazione della Scala San Martin è stata possibile grazie alla collaborazione di esperti nel metodo Delphi e all'interno di un gruppo di discussione. Allo stesso modo, la scala è stata testata grazie alla collaborazione volontaria e disinteressata di centinaia di professionisti appartenenti a diverse organizzazioni. A tutti loro esprimiamo la nostra più sincera gratitudine, così come alle persone disabili e ai loro familiari.

Gli esperti del metodo Delphi

- Arenas Bernal, Luis. Associazione dei genitori delle persone con disturbi dello spettro autistico Autismo Sevilla (Siviglia, Andalusia).
- Bulnes Cagigas, Cristina. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Fernández Ezquerra, Sonia. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- García Díez, Guiomar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- García Díez, Guiomar. Associazione dei genitori di persone con paralisi cerebrale ASPACE (Salamanca, Castiglia e León)
- García Rey, Fausto. Associazione per l'assistenza a persone con disturbi dello spettro autistico BATA (Pontevedra, Galizia).
- Hernández Fonseca, Ana M^a. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hierro Zorrilla, Irene. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hoyo Reyes, Isabel del. Associazione dei familiari di persone con disturbi dello spettro autistico. Autismo Cádiz (Cadice, Andalusia)
- López Moreno, Daniel. Associazione dei genitori delle persone con disturbi dello spettro autistico Autismo Sevilla (Siviglia, Andalusia).
- Navallas Echarte, Ester. Avanvida (Burlada, Navarra).
- Rodríguez Pérez, Javier. Associazione dei genitori delle persone con disturbi dello spettro autistico Autismo Sevilla, Centro Educativo Ángel Rivière (Siviglia, Andalusia).

Partecipanti al gruppo di discussione

- Abán Barea, Dolores. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Bustamante Eguren, Gonzalo. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Bulnes Cagigas, Cristina. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Fernández Ezquerra, Sonia. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Fernández Martínez, Luz María. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- García Díez, Guiomar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hernández Fonseca, Ana M^a. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Herrero Colio, Óscar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hierro Zorrilla, Irene. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).

ACEESCA

ACOPROS

AFANIAS

AIDEMAR

ALBASUR

AMAPPACE

AMPROS

APACAF

APCA

APNABI

APROSMO

APROSUB Palma

APROSUBA 3

APROSUBA 4

APROSUBA 8

APROSUBA 9

APROSUBA 10

APROSUBA 13

ASINDI

Associazione CEPRI

APACE "Virgen del Valle" Toledo

Asociación de Discapacitados Intelectuales de Vera

ADIPA

APACEAL

Asociación Fuensanta para Discapacitados Psíquicos

AGASAFRA

IBERDOWN

AJUDISLE

Asociación Pauta

ARPS

Asociación San Xerome Emiliani

ASNIMO

APNAV

ASPACE Almería

ASPACE Coruña

ASPACE Barcelona

ASPACE Guipúzcoa

ASPACE Salamanca

ASPANAEX

ASPANANE

ASPANRI-ASPANRI Down

ASPRODEME

ASPRODESA

ASPROGRADES

ASPROMIN (GORMAGET)

ASSA

Associazione per l'occupazione in Catalogna "LA TORXA"

Associació Jeroni de Moragas

Associazione Sant Tomas Parmo

ASTOR

ATUREM

Autismo Burgos

Autismo Cádiz

Autismo Sevilla

AUTRADE

AVANVIDA

C.O. Municipal Villaverde. AFANDICE

CADIG "Albatros"

Centro sportivo comunale "Fuente San Luis"

CEE KOYNOS

Centre Assistencial Sant Joan de Deu

Centro ocupazionale "Fundació Mas Alborna"

Centro de Atención Diurna Vareia, ASPRODEMA-RIOJA

Centro Especial Padre Zegrí

Centro Ocupacional Municipal Juan de Garay

Centro Residencial Cabueñes

Centros Juan María (Asociación Esperanza del Valle Miñor)

Consorti Sant Gregori

Coordinadora de Disminuidos Físicos y Psíquicos de Villar y Comarca

Federación Autismo Andalucía

Fondazione Arc de Sant Martí

Fundació Montilivi-Grup Fundació Ramón Noguera

Fondazione Privata ASPRONIS

Fundació Privada Auria

Fundació Privada MAP

Fundació Onyar la Selva

Fundació Privada Rosella

Fundació Privada Sant Medir

Fundació Tallers

Fundació Vimar

Fundación Obra San Martín

Fundación AFANIAS Castilla-La Mancha

Fundación APASCOVI

Fundación Madre de la Esperanza

Fundación Proyecto AURA

Fundación Purísima Concepción

Fundación Tutelar Sonsoles Soriano

INTEDIS

Mancomunitat Municipis Vall D'Albaida

Nuestra Señora del Valle

O.A.L. PRODIS

PODEM. Associació de Projectes d'Ocupació i Desenvolupament Camp de Túria

Residencia de Gravemente Afectados Doctor Sánchez Cuenca

Residencia de Gravemente Afectados PRODE

ULIAZPI

Unidad de Estancia Diurna San Lucas (grupo SAMU)

Centro di soggiorno diurno con terapia occupazionale "Los Pinares". PROLAYA

Centro di soggiorno diurno con terapia occupazionale "Nuevo Reto"

Prologo

PROLOGO

"Il futuro appartiene a chi si prepara ad affrontarlo". Queste parole pronunciate da Robert L. Schalok hanno il dovere di farci riflettere su quello che facciamo e su come lo facciamo...o faremo. Affrontare il futuro richiede effettuare dei cambiamenti nelle organizzazioni che forniscono assistenza alle persone affette da disabilità intellettiva scommettendo su di loro, impegnandosi con progetti di vita personali secondo un modello di servizi di assistenza sostenuto da paradigmi scientifici attuali; tutti cambiamenti volti ad ottenere dei risultati di tipo organizzativo, efficaci, efficienti e sostenibili.

È in questo scenario di rinnovamenti, evoluzione costante, riflessione e lavoro per adattare l'organizzazione alle necessità delle persone che la Fundación Obra San Martín scommette sull'innovazione, sulla costruzione di conoscenze scientifiche e sullo sviluppo delle verifiche sperimentali. Come organizzazione, la nostra responsabilità è ancora maggiore in un contesto attuale così complesso, ed è per questo che abbiamo deciso di dedicare delle risorse economiche ad un tipo di ricerca che mira all'eccellenza.

Proprio da questo obiettivo, nel 2010 è partita la nostra proposta diretta al professor Miguel Angel Verdugo, dando inizio ad un processo di collaborazione insieme all'Instituto de Integración en Comunidad (INICO) dell'Università di Salamanca per elaborare il progetto di ricerca di cui parleremo più avanti, ossia la Scala San Martín di valutazione della qualità della vita di persone con disabilità gravi. Questa collaborazione è stata molto fruttifera, visto che comporta tanto stabilire alleanze e reti solide di scambi di esperienze tra professionisti e organizzazioni quanto diffondere nuove conoscenze scientifiche per renderle pubblicamente disponibili. Voglio ringraziare tutti i membri dell'INICO per credere e scommettere sul miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e per promuovere la formazione, il cambiamento, l'innovazione ed il dinamismo all'interno delle organizzazioni.

Nel frattempo, noi organizzazioni abbiamo bisogno di tutelare quello che facciamo e di certificare che il nostro modello di assistenza alle persone affette da disabilità intellettiva rispetti gli standard di qualità in base a quello che ci chiedono proprio loro in qualità di cittadini a pieno diritto. L'orientamento continuo dell'organizzazione e dei suoi professionisti verso i principi scientifici costituisce una garanzia rispetto a modelli di assistenza, paternalisti, caritativi ecc. che non si concentrano sulla persona. È una responsabilità etica essere critici con il nostro lavoro giornaliero, verificare se risponde in modo soddisfacente alle richieste e alle necessità attuali di ogni persona, aumentare le competenze dei professionisti ed introdurre strategie di cambiamento che favoriscano un miglioramento permanente dell'assistenza fornita e della qualità della vita della gente.

È una grande soddisfazione per la Fundación Obra San Martín che questo progetto di ricerca sia culminato nella creazione della Scala San Martín, uno strumento di valutazione che rispetta pienamente i criteri di affidabilità e validità. Per questo, è nostro desiderio che la sua diffusione universale e gratuita garantisca che il maggior numero di persone con disabilità gravi possa trarne beneficio e che il suo uso possa contribuire a migliorarne la qualità della vita. Tuttavia, questo rappresenta solo l'inizio, dal momento che sono le persone con disabilità gravi a dover costruire il proprio futuro, mentre il nostro dovere è accompagnarle nelle loro decisioni.

José M^a Carceller Malo

1 | *descrizione generale*

1.

descrizione generale

1.1. SCHEDA TECNICA

Nome	Scala San Martin
Autori	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández e Irene Hierro.
Significato	Valutazione multidimensionale della qualità della vita basata sul modello delle otto dimensioni di Schalock e Verdugo (2002/2003) e testato da altre persone (es. professionisti, familiari, tutori legali, amici)
Ambito di applicazione	Persone con disabilità grave (cioè persone affette da disabilità intellettiva che hanno bisogno di assistenza ampia e generalizzata con l'associazione di altre possibili condizioni).
Età di applicazione	Adulti a partire dai 18 anni di età (16 anni solo nel caso in cui si trovino già fuori dal sistema scolastico)
Informatori	Professionisti dei servizi sociali che conoscano la persona da almeno tre mesi; parenti ed amici che conoscano bene la persona.
Convalida	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad INICO (servizio di formazione, ricerca ed assistenza nell'ambito della disabilità). Università di Salamanca, Spagna.
Amministrazione	Singola
Durata	30 minuti circa.
Scopo	Identificare il profilo di qualità della vita della persona, con prove valide e affidabili per la messa in atto di verifiche sperimentali e la progettazione di programmi di assistenza individuale.
Barème	Punteggi standard (M = 10; DT = 3) nelle dimensioni della qualità della vita, percentili e indici della qualità della vita (M = 100; DT = 15)

1.2. BASE TEORICA

Attualmente non ci sono dubbi sull'importanza e sull'utilità che ha acquisito il concetto di qualità della vita in tutto il mondo, non solo come nozione sensibilizzatrice, ma anche come costruzione sociale per condurre le sperimentazioni e gli interventi sul campo. Infatti, la sua popolarità all'interno dei servizi sociali, sanitari e educativi lo ha reso una caratteristica fondamentale nello sviluppo di programmi focalizzati sulla persona e sul miglioramento dei risultati individuali (es. Claes, van Hove, Vandeveld, van Loon e Schallock, 2012; Gómez, Arias, Verdugo e Navas, 2012; van Loon et al., 2013), nelle strategie del miglioramento della qualità delle organizzazioni che forniscono tali servizi (es. McCabe, Firth e O'Connor, 2009; Schallock, Bonham e Verdugo, 2008) e nello sviluppo delle politiche sociali (es. Gómez, Verdugo, Arias, Navas e Schallock, 2013; Shogren et al., 2009). Tanto è vero che, dopo l'entrata in vigore della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità adottata nel 2006, la costruzione sociale è diventata anche il nesso tra i valori riflettuti nei diritti sociali e le vite delle persone (Buntix e Schallock, 2010), nonché un veicolo per migliorare i diritti umani come l'equità, l'emancipazione o l'autodeterminazione (Verdugo, Navas, Gómez e Schallock, 2012).

Tuttavia, questi principi non sono stati applicati con lo stesso ritmo a tutte le persone con disabilità. I cambiamenti in corso si producono grazie allo sforzo degli agenti principali nelle organizzazioni e delle loro costanti richieste alla comunità scientifica sulla necessità di disporre di strumenti di valutazione con prove sufficientemente valide e affidabili che gli permettano di verificare l'efficacia dei loro interventi. Fino ad ora, tali cambiamenti sono stati limitati quasi esclusivamente a persone affette da disabilità intellettuale o dello sviluppo che godono di maggiori livelli di funzionamento, ossia a quelli che hanno sufficienti capacità e abilità di comprensione, di espressione e possono rispondere in modo affidabile agli esami psicodiagnostici (es. le persone con disabilità moderata, leggera e, nel migliore dei casi, minima).

Nel nostro contesto esistono strumenti validi che permettono la valutazione della qualità della vita nella tappa dell'età adulta e della senilità di questo collettivo, tra cui: la *Escala Integral* (Gómez, Arias, Verdugo e Navas, 2012; Verdugo, Gómez e Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias e Schallock, 2009), la *Escala INICO-FEAPS* (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero e Tamarit, 2013a, 2013b), la *Escala GENCAT* (Gómez, Arias, Verdugo e Navas, 2012; Verdugo, Arias, Gómez e Schallock, 2008a, 2008b, 2009, 2010), la *Escala FUMAT* (Gómez, Verdugo, Arias e Navas, 2008; Verdugo, Gómez e Arias, 2009) e la *ECV* (scala della qualità della vita per persone anziane con disabilità, Alcedo, Aguado, Arias, González e Rozada, 2008).

Paradossalmente, il gruppo che in genere ha tratto un minimo vantaggio da tali progressi è quello delle persone affette da disabilità intellettiva grave e profonda, per cui la messa in atto di questi cambiamenti è stata molto più difficile e quasi impossibile fino ad oggi. Allo stesso modo, risulta preoccupante la situazione di quelle persone la cui disabilità intellettiva è associata ad altri tipi di disabilità grave (es. disabilità fisica e/o sensoriale, disturbi generali dello sviluppo, problemi di salute mentale, disturbi della condotta, malattie croniche) che comportano l'esigenza di assistenza esterna e generalizzata. Quindi, la Scala San Martin nasce con l'obiettivo di progredire nel miglioramento della qualità della vita di un gruppo che, viste le enormi difficoltà di ricerca che prospetta, ha ricevuto una minore attenzione in modo sistematico nell'ambito scientifico: la qualità della vita del gruppo di persone con disabilità grave e bisogno di assistenza intensa, generalizzata o complessa.

Allo stesso modo, il bisogno di elaborare un modello operativo di qualità della vita per le persone con disabilità grave (denominate anche persone con disabilità multipla e profonda) si converte in una necessità particolarmente urgente ed importante che è stata riconosciuta esplicitamente nella letteratura scientifica più di venti anni fa (Borthwick-Duffy, 1990; Goode e Hogg,

1994; Oulette-Kuntz e McCreary, 1996). In questo senso, ci sono vari modelli che cercano di attivare la costruzione sociale di qualità della vita per questo collettivo con l'obiettivo di valutarlo. In questo lavoro abbiamo scelto di affidarci al modello maggiormente accettato e conosciuto dalle organizzazioni che sostengono i disabili quando si trovano ad elaborare le loro sperimentazioni: il modello di otto dimensioni proposto da Schalock e Verdugo (2002/2003). Un altro motivo che ha determinato questa scelta è la grande quantità di prove empiriche sulla sua validità pubblicate negli ultimi anni (es. Aznar e Castañón, 2005; Chou et al., 2007; Chou e Schalock, 2009; Gómez, 2010; Gómez, Verdugo, Arias e Arias, 2010; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo e Jenaro, 2010).

Sulla base di questo modello (Gómez, Verdugo, Arias e Arias, 2010; Schalock e Verdugo, 2002/2003; 2007; 2012; Schalock, Keith, Verdugo e Gómez, 2010; Verdugo, 2006), **la qualità della vita** si definisce come un stato desiderato di benessere personale che: (a) è multidimensionale; (b) ha proprietà universali e legate alla cultura; (c) ha componenti oggettivi e soggettivi; (d) è influenzato da caratteristiche personali e fattori ambientali. In quanto alla valutazione, gli autori sostengono che si riferisce al grado in cui le persone vivono esperienze a cui danno un valore, riflette le dimensioni che contribuiscono a una vita piena e interconnessa, considera il contesto degli ambienti fisico, sociale e culturale che sono importanti per le persone e include esperienze umane comuni o esperienze vitali uniche.

Il modello di qualità della vita si sviluppa attraverso dimensioni, indicatori e risultati personali. Le dimensioni di qualità della vita proposte nel modello sono: benessere emotivo, materiale e fisico, relazioni interpersonali, sviluppo personale, autodeterminazione, inclusione sociale e diritti. A loro volta, le dimensioni si sviluppano attraverso degli indicatori centrali, la cui valutazione della situazione o delle aspirazioni della persona si riflette nei risultati personali (Schalock, Gardner e Bradley, 2007).

Tra i pochi sforzi per rendere attivo il concetto della qualità della vita per il collettivo di persone affette da grave disabilità intellettiva spiccano gli studi di Petry, Maes e Vlaskamp (2005, 2007, 2009). Queste autrici hanno portato avanti la prima ricerca con dei partecipanti provenienti dal Belgio, dall'Olanda e dalla Germania, con lo scopo di stabilire se le cinque dimensioni fondamentali della qualità della vita proposte da Felice e Perry (1995, 1996) erano applicabili e valide per questo gruppo. Un primo risultato è stato che l'attivazione delle dimensioni di base differiva in due aspetti fondamentali da quelle esistenti per altri collettivi. La prima differenza riguardava il tipo di indicatori menzionati, tra i quali sono stati nominati alcuni legati all'igiene, all'alimentazione, al riposo, agli aiuti tecnici, alla comunicazione, alla sicurezza minima e all'assistenza individuale (categorie non comprese nel modello originale). In secondo luogo, hanno specificato che le persone con disabilità multipla e profonda sono estremamente dipendenti da terzi per poter soddisfare i propri bisogni, per cui la loro qualità della vita in relazione alle persone che gli forniscono assistenza. Entrambi i risultati permettono di concludere che le dimensioni della qualità della vita sono universali, sebbene la loro attivazione attraverso determinati indicatori vari considerevolmente nel caso del raggruppamento omogeneo di diagnosi di riferimento. Questo risultato è conforme ad altre linee di ricerca sui modelli di qualità della vita (Cummis, 1997; Felce e Perry, 1997; Gardner e Carran, 2005; Hughes e Hwang, 1996; Ouellete-Kuntz e McCreary, 1996; Schalock, Gardner e Bradley, 2007/2009; Schalock e Keith, 1993; Schalock e Verdugo, 2002/2003; Schalock, Keith, Verdugo e Gómez, 2011).

La tabella n°1 presenta la definizione attuale di qualità della vita usata in questo lavoro e frutto di una profonda revisione della letteratura scientifica ed altri strumenti di valutazione della qualità della vita, di discussione ed esperienza precedente del gruppo di ricerca e di valutazione di vari esperti nel tema, grazie alla loro partecipazione ad uno studio eseguito con l'applicazione del metodo Delphi e ad un gruppo di discussione meglio descritti nel seguente capitolo di questo manuale.

Tabella n° 1. Definizione attuale di qualità della vita nella Scala San Martin

DIMENSIONI	INDICATORI
AUTODETERMINAZIONE (AU)	Opinioni e preferenze personali; autonomia; decisioni e scelte
DIRITTI (DI)	Conoscenza dei diritti; intimità; privacy; riservatezza; rispetto
BENESSERE EMOTIVO (BE)	Soddisfazione; autoconcetto; assenza di stress, sentimenti negativi o problemi di comportamento; sicurezza di base; comunicazione delle emozioni
INCLUSIONE SOCIALE (IS)	Integrazione; partecipazione e assistenza
SVILUPPO PERSONALE (SP)	Arricchimento personale; apprendimento; abilità e capacità; motivazione
RELAZIONI INTERPERSONALI (RI)	Rapporti familiari; rapporti sociali; comunicazione
BENESSERE MATERIALE (BM)	Beni; entrate; stato della casa; stato del centro; supporto tecnico
BENESSERE FISICO (BF)	Alimentazione; esercizio fisico; igiene; mobilità; cure mediche; assistenza sanitaria; sessualità

La conseguenza dei problemi menzionati rispetto all'applicazione del concetto di qualità della vita è la difficoltà di trovare strumenti di valutazione adeguati per le persone con disabilità grave, ossia persone che possono presentare non solo disabilità intellettiva grave o profonda, ma anche gravi disfunzioni motorie, malattie croniche, problemi di salute mentale, disturbi della condotta e disabilità sensoriali. Sfida ancora più difficile è trovare strumenti di valutazione che, oltre ad essere adeguati, siano sufficientemente validi e affidabili.

Infatti, una revisione sistematica dello stato dell'arte (Townsend-White, Pham e Vassos, 2012) evidenzia che molti strumenti esistenti (non tutti) valutano alcune delle otto dimensioni del modello di qualità della vita, ma solo sei (tutti in inglese) possono ritenersi adeguati, viste le proprietà psicometriche che li caratterizzano. Ciò nonostante, nessuno di loro è adatto per le persone affette da disturbi della condotta.

In questo modo, anche se negli ultimi dieci anni si sono verificati dei progressi notevoli in merito alla valutazione della qualità della vita delle persone con disabilità gravi, la maggior parte di loro possono classificarsi solo come "psicometricamente promettenti" (es. Petry, Kuppens, Vos e Maes, 2010; Petry, Maes e Vlaskamp, 2009; Ross y Oliver, 2003) o neanche questo, dal momento che non sono state testate le loro proprietà psicometriche (es., Lyons, 2005; Vos, De Cock, Petry, Van den Noortgate e Maes, 2010). Tra gli sforzi più notevoli, vale la pena menzionare gli studi effettuati da Petry et al. (2005, 2007, 2009). Sebbene la scala elaborata da queste autrici non sia stata adattata al contesto spagnolo, valuta cinque dimensioni della qualità della vita (le proposte di Felce e Perry) e fino ad oggi dispone solo di studi preliminari sulle proprietà psicometriche eseguiti su un piccolo campione.

Per concludere, la Scala San Martin si presenta come il primo strumento di valutazione della qualità della vita, focalizzato sul contesto spagnolo e basato sul modello da otto dimensioni di Schalock e Verdugo, con sufficienti prove di validità ed affidabilità (Verdugo, Gómez, Arias, Navas e Schalock 2014; Verdugo et al., 2013). Inoltre, rappresenta per i professionisti che assistono persone con disabilità gravi la possibilità di:

- 1) eseguire verifiche sperimentali grazie alla valutazione dei risultati personali legati alla qualità della vita;
- 2) programmare interventi e servizi di assistenza focalizzati sulla persona;
- 3) offrire informazioni rilevanti da cui si può iniziare a far andare di pari passo i processi di innovazione ed il miglioramento della qualità dei servizi;
- 4) portare avanti la valutazione dei programmi;
- 5) apportare cambiamenti organizzativi.

In definitiva, con questo strumento si fa fronte al bisogno importante e urgente di disporre di un modello operativo di qualità della vita per le persone con disabilità grave, il cui approccio è stato accennato fino ad oggi, ma riconosciuto in modo esplicito nella letteratura scientifica più di venti anni fa (Borthwick-Duffy, 1990; Goode e Hogg, 1994; Oulette-Kuntz e McCreary, 1996).

1.3. PROCEDIMENTO DI ELABORAZIONE DELLA SCALA

La Scala San Martin è uno strumento elaborato per valutare la qualità della vita delle persone adulte con disabilità gravi che richiedono assistenza estesa o generalizzata (es. persone con disabilità multiple e profonde) dalla prospettiva di un osservatore esterno che conosce bene la persona. Nel procedimento di elaborazione della scala l'obiettivo principale era costruire uno strumento che permettesse di valutare le otto dimensioni del modello proposto da Schalock e Verdugo (2002/2003) con prove valide ed affidabili.

Per questo, il primo passo è stato effettuare una revisione esaustiva della letteratura scientifica, che ha permesso di selezionare e proporre item e indicatori centrali di qualità della vita per valutare tutte le otto dimensioni del modello. In seguito, è stato elaborato uno studio applicando il metodo Delphi con quattro round, a cui hanno partecipato 12 esperti con ampia esperienza nell'ambito sperimentale tanto nel concetto della qualità della vita e delle persone con disabilità gravi quanto nella valutazione e nell'applicazione della costruzione sociale a servizi diretti a persone con disabilità intellettiva.

Round 1: L'attività consisteva nel valutare, in una scala da 1 a 4, l'idoneità, l'importanza, la sensibilità, l'osservabilità e la difficoltà di una lista di 120 item. La maggior parte degli item ($n = 91$) sono stati conservati per mostrare una media ≥ 3 e una deviazione standard < 1 . Inoltre, gli esperti sono stati esortati a proporre un massimo di cinque item e indicatori per ognuna delle otto dimensioni. In questo senso, i giudici hanno proposto un numero alto di item ($n = 452$; 49-61 item per dimensione) e 7 indicatori nuovi.

Round 2: I 452 item proposti dagli esperti sono stati revisionati dal gruppo di ricerca. Dopo aver eliminato le ridondanze, la lista si è ridotta a 127 item (11-19 item per dimensione). In questa occasione, i giudici hanno deciso di includerli nella scala segnalando semplicemente se ognuno degli item proposti doveva essere conservato o, al contrario, eliminato. Quando i 12 esperti sono giunti ad un accordo riguardo all'adeguatezza degli item,

si sono accorti che erano pochi e così ne hanno aggiunti altri 21 alla lista iniziale.

Round 3: L'attività era focalizzata sulla discussione riguardo all'idoneità, l'importanza, la sensibilità, l'osservabilità e la difficoltà degli item non validi ($n = 29$) nella prima fase. Grazie alla discussione e ai successivi accordi tra i giudici, la maggior parte degli item sono stati riformulati per precisarne e chiarirne il contenuto ($n = 18$) e 4 sono stati assegnati ad una dimensione diversa da quella a cui il gruppo di ricerca l'aveva precedentemente attribuita. Non si è giunti a nessun accordo relativo alla riformulazione o chiarimento di 7 item.

Round 4: L'attività consisteva nel valutare l'idoneità, l'importanza, la sensibilità, l'osservabilità e la difficoltà di 50 item: i nuovi 21 proposti e selezionati nella seconda fase insieme ai 29 su cui si è discusso nella terza. Dopo aver selezionato quelli con la media ≥ 3 e la deviazione standard < 1 ($n = 27$), si è arrivati ad una lista costituita da 118 item.

Successivamente, la lista dei 118 item è stata sottoposta alla valutazione di un gruppo di discussione composto da nove professionisti con grande esperienza nel fornire assistenza a persone con grave disabilità intellettiva della Fundación Obra San Martín (Santander). Il risultato dell'analisi delle informazioni raccolte ha portato a diverse riformulazioni e puntualizzazioni per chiarire e semplificare il contenuto degli item, nonché evitare possibili ambiguità. Inoltre, sono stati proposti due item nuovi per valutare un nuovo indicatore (es. condizioni del centro nella dimensione benessere materiale). In questo modo si è arrivati alla versione di prova della Scala San Martin, composta da 120 item.

La scala è stata testata su un gruppo di 1770 persone con disabilità grave e che ricevevano servizi presso 99 entità sparse per tutta la Spagna. In questo senso, in ogni organizzazione è stata valutata una media di 18 persone. I criteri per prendere parte al gruppo sono stati i seguenti:

- Gli informatori (es. esperti nel valutare la qualità della vita della persona disabile) potevano essere professionisti, familiari o persone vicine e che conoscevano bene quella valutata da almeno tre mesi, e che avevano potuto osservarla in diversi contesti e per lunghi periodi di tempo.

- Le persone valutate dovevano: (a) essere affette da disabilità intellettiva ed avere bisogno di assistenza estesa e generalizzata (es. persone affette da disabilità intellettiva anche grave e profonda o da disturbi dello sviluppo con gravi condizioni di salute e altre disabilità associate); (b) usufruire di qualche servizio sociale (es. residenza, centro diurno, ricreativo o occupazionale); e (c) avere un'età uguale o superiore ai 16 anni (a condizione di essere fuori dal sistema scolastico).

L'età dei partecipanti era compresa tra i 16 e i 77 anni ($M = 37,78$; $DT = 12,32$). Il numero degli uomini era leggermente superiore a quello delle donne (rispettivamente 56% e 44%). L'analisi dei residui standardizzati di Pearson delle proporzioni di uomini e donne per gruppi d'età ha permesso di concludere il raggiungimento di una equiprobabilità all'interno del gruppo, con l'unica eccezione di una leggera infrarappresentazione delle donne di età inferiore ai 28 anni ($\chi^2_{(3)} = 14,658$; $p = .002$). Tutti

loro richiedevano assistenza estesa (45%) o generalizzata (55%) e alla maggioranza era stato riconosciuto un livello di "dipendenza elevata" (62%). Oltre alla disabilità intellettiva; il 92% presentava altre patologie associate come epilessia (27,8%), limitazioni funzionali degli arti inferiori (27,4%), disturbi della condotta (26%), sindrome di Down (17,2%), disturbi dello spettro autistico (17,2%), paralisi cerebrale (16,9%), problemi di salute mentale (16,4%), limitazioni funzionali degli arti superiori (15,3%), disabilità visiva (14,9%), disabilità uditiva (6,4%) o gravi problemi di salute (4,7%). Il 34,3% ne presentava solo una, il 28,5% due, il 16% tre, il 6% quattro ed il resto tra le cinque e le sette patologie associate.

Una volta eseguito il lavoro sul campo, è stata effettuata un'analisi degli indici di eterogeneità normalizzati per eliminare quelli con valori inferiori a 20. Quest'analisi ha portato ad eliminare cinque item: il 20 e il 22 del benessere emotivo ("È nervoso/a o inquieto/a"; "È affetto/a da disturbi della condotta"), l'item 56 del benessere materiale ("La casa è adatta a persone con mobilità ridotta e ad utenti di sedie a rotelle") e gli item 63 ("È vittima di violenza, abusi, maltrattamenti o negligenze") e 73 ("Altre persone prendono o toccano i suoi effetti personali senza chiedergli il permesso") appartenenti alla dimensione "diritti". Tra gli ultimi item sono stati selezionati i 12 con l'indice di eterogeneità normalizzato più alto per ogni dimensione.

In questo modo, la scala è stata elaborata con 95 item (12 in tutte le dimensioni, eccetto l'inclusione sociale che ne conta 11). Queste analisi hanno portato alla scala finale formata da un totale di 95 item le cui proprietà psicometriche si descrivono in seguito.

1.4. PROPRIETA' PSICOMETRICHE

1.4.1. Consistenza interna

L'affidabilità è stata valutata in termini di consistenza interna, mediante la versione per dati ordinali del coefficiente alfa di Cronbach. È risaputo che l'affidabilità associata alla consistenza interna dipende dal grado di omogeneità degli item di un test.

Perciò, per la scala totale è stato ottenuto un valore di .97, mentre i coefficienti osservati nelle sottoscale oscillavano tra .82 (benessere fisico) e .93 (sviluppo personale). Tenendo conto di questo, possiamo affermare che nelle sottoscale la consistenza interna è adeguata (Figura 1).

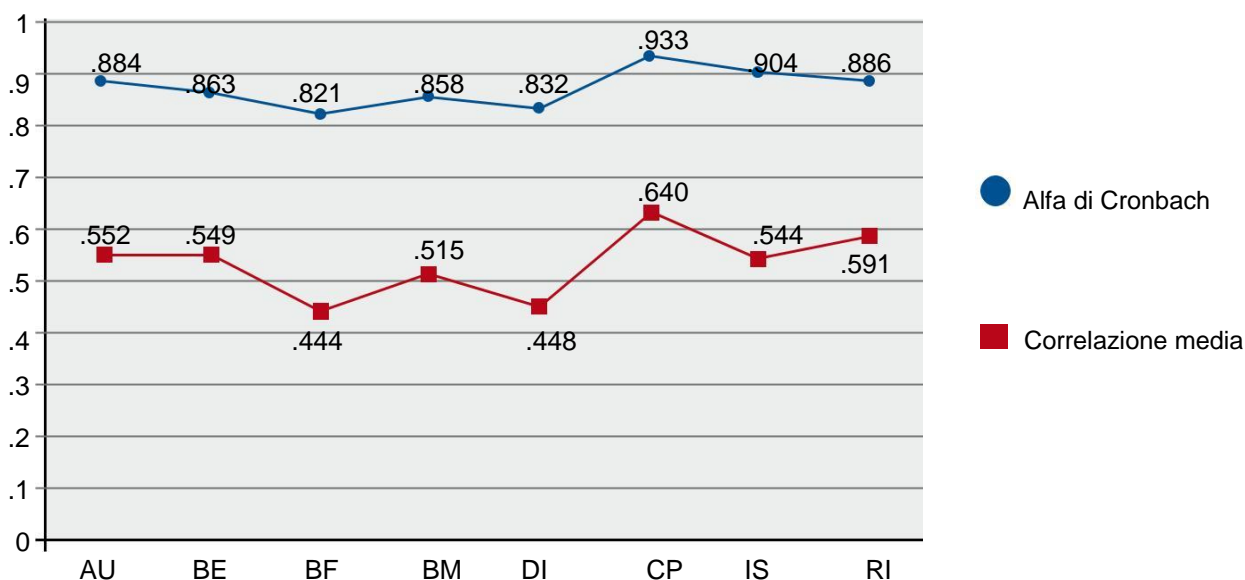


Figura 1. Consistenza interna

1.4.2. Prove di validità basata sulla struttura interna della scala

Con lo scopo di verificare la validità della scala in base alla sua struttura interna, abbiamo condotto un'analisi fattoriale confermativa (AFC) che, dato l'alto numero di domande in ogni dimensione, è stata effettuata su *parcel* da quattro item ciascuno aggregati in funzione del valore della asimmetria. Pertanto, il più asimmetrico e il meno asimmetrico fanno parte del primo; il secondo item più asimmetrico e il secondo meno asimmetrico fanno parte del secondo e così via. Sapendo che l'unidimensionalità è considerata un requisito essenziale dei *parcel*, l'abbiamo dimostrata facendo ricorso ad un'analisi fattoriale esplorativa e ad un'analisi parallela.

L'AFC è stata condotta mediante LISREL v. 9.1. Data la natura dei dati, è stato utilizzato il metodo di stima DWLS (minimi quadrati generalizzati) sulle matrici delle varianze e delle varianze-covarianze asintotiche. Con questo sistema è stato esaminato l'adeguamento del modello di otto dimensioni correlate di prim'ordine, proposto da Schalock e Verdugo, che ha dato come risultato degli indici di adeguamento che indicano l'adattamento della seguente struttura:

$\chi^2_{(224)} = 2676.694$; $p = .000$; $RMSEA = .054$; $CFI = .984$; $TLI = .981$; $SRMR = .044$ (Figura 2).

Per maggiori informazioni sulle proprietà psicométriche dello strumento e dei risultati dell'AFC, consultare Verdugo et al. (2014).

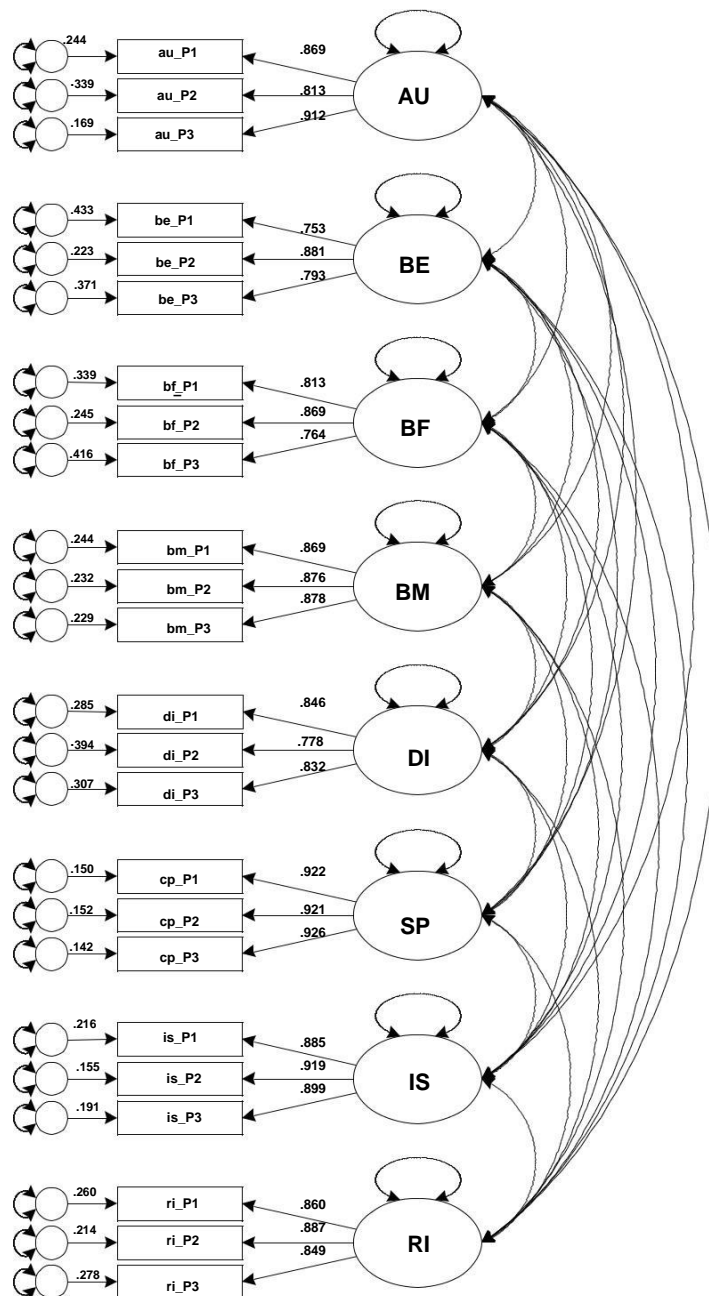


Figura 2. Modello delle otto dimensioni correlate

1.5. MATERIALE PER L'APPLICAZIONE

Oltre a questo manuale di applicazione, la cui lettura è obbligatoria prima di procedere alla valutazione, è necessario il questionario della Scala San Martin (Allegato B).

2 | *somministrazione*

2.

somministrazione

2.1. LA SCALA SAN MARTIN

La Scala San Martin fornisce una serie di informazioni riguardanti le aree di vita più importanti di una persona con disabilità grave dalla prospettiva di un osservatore esterno che conosce bene il soggetto. Lo strumento consta di 95 item organizzati in modo da analizzare le otto dimensioni della qualità della vita che ne riassumono gli aspetti osservabili ed oggettivi. La scala include:

(a) Un quadro per raccogliere i dati della persona esaminata ed altri due per la raccolta dei dati degli informatori.

(b) I 95 item, che riguardano le otto dimensioni della qualità della vita, offrono quattro opzioni di

risposta relative alla frequenza (mai, qualche volta, frequentemente, sempre).

(c) Una sezione aperta nella quale si può includere qualunque tipo di informazione che si consideri rilevante ai fini della valutazione.

(d) Il quadro riassuntivo dei punteggi diretti totali, standard e percentili.

(e) Il profilo della qualità della vita nel quale si illustrano graficamente i risultati della valutazione.

2.2. APPLICAZIONE DELLA SCALA

Di seguito, vengono riportate le istruzioni dettagliate su come completare ciascuna sezione della Scala San Martin. Prima di iniziare la somministrazione, si prega di leggere attentamente le seguenti istruzioni.

2.2.1. Dati della persona esaminata

La sezione "Dati della persona esaminata" si riferisce ai dati della persona con disabilità intellettive, la cui qualità della vita è oggetto di valutazione. Tra i dati che si possono registrare, si includono il livello di necessità di assistenza e la percentuale di disabilità.

2.2.2. Dati dell'informatore

L'informatore è la persona che deve sia completare la sezione dei dati riguardanti la persona esaminata sia rispondere alle domande della scala.

Un informatore adeguato è un impiegato dei servizi sociali con esperienza professionale che conosce bene la persona da almeno tre mesi e che ha la possibilità di osservarla in diversi contesti, per periodi di tempo abbastanza lunghi. Possono essere informatori anche familiari, tutori legali, amici stretti e parenti che conoscono bene il soggetto.

La scala può essere completata da uno o due informatori. A pagina 2 della Scala San Martin compaiono due quadri identici per raccogliere i dati dell'informatore 1 (informatore principale) e dell'informatore 2 (un altro informatore con esperienza professionale, un familiare o un conoscente stretto che sia possibile consultare, ma mai e in nessun caso la stessa persona la cui qualità della vita è oggetto di valutazione).

2.2.3. Scala San Martin

Come è già stato detto precedentemente, la Scala San Martin dev'essere completata da una terza persona o da un osservatore esterno (ad esempio, un professionista, un familiare o un conoscente) che conosca bene la persona con disabilità intellettive (da almeno 3 mesi) e che abbia la possibilità di osservarla in diversi contesti per periodi di tempo sufficientemente lunghi. Il completamento non richiede alcuna preparazione specifica precedente, se non l'attenta lettura di questo manuale di applicazione ed una certa dimestichezza con il concetto di qualità della vita.

La scala consta di 95 item formulati in terza persona, riguardanti le otto dimensioni della qualità della vita, ai quali si può rispondere scegliendo una delle quattro opzioni proposte (mai, qualche volta, frequentemente, sempre). Prima di continuare occorre assicurarsi di aver completato tutte gli item di una stessa sottoscala e non dimenticare che, in caso di dubbio, è possibile chiedere ad altri informatori, ma mai alla persona con disabilità che si sta esaminando.

Di seguito vengono fornite alcune raccomandazioni riguardanti l'uso delle opzioni di risposta.

“Mai” è una risposta adeguata nel caso in cui la persona non faccia mai o non sia mai soggetta a quanto specificato nel contenuto dell'item. Per esempio, per rispondere a "Sceglie come passare il suo tempo libero", si dovrà marcare l'opzione "mai" se, durante la settimana, la persona non lo fa mai.

“Qualche volta” è la risposta appropriata nel caso in cui la persona faccia o sia soggetta solo qualche volta (ma non nella maggior parte dei casi), a quanto specificato nell'item. Per esempio, per rispondere a "Sceglie come passare il suo tempo libero", si dovrà marcare l'opzione "qualche volta" se la persona in questione lo fa 2 o 3 giorni alla settimana.

“Frequentemente” è la risposta idonea nel caso in cui la persona faccia o sia frequentemente soggetta a quanto specificato nell'item, ossia nella maggior parte dei casi. Ad esempio, per rispondere a "Sceglie come passare il suo tempo libero", si dovrà marcare l'opzione "frequentemente" se la persona in questione lo fa tra i 4 o i 6 giorni alla settimana.

“Sempre” è la miglior opzione nel caso in cui la persona faccia o sia sempre soggetta a quanto specificato nell'item. Ad esempio, per rispondere a "Sceglie come passare il suo tempo libero", si dovrà marcare l'opzione "sempre" se la persona in questione lo fa tutti i giorni (anche nel caso in cui ci sia qualche eccezione).

Nel caso di azioni che non vengono compiute tutti i giorni, è necessario utilizzare i criteri proporzionali pensando ad unità di misura più grandi (come il mese o l'anno piuttosto che la settimana).

3 | *correzione*



3.

correzione

In questa sezione si forniscono le istruzioni di correzione della Scala San Martin e di interpretazione dei risultati ottenuti. Inoltre, è presente un esempio pratico che illustra il processo.

3.1. CORREZIONE DELLA SCALA

Per poter calcolare il punteggio diretto totale in ogni dimensione, occorre sommare i punteggi ottenuti in ciascun item. Questi punteggi servono per completare il quadro "Riepilogo dei punteggi" standard e dei percentili, nonché per ottenere il "Profilo della qualità della vita" alla fine della scala.

Punteggi diretti

Per ottenere il punteggio diretto totale in ogni dimensione si devono sommare le risposte (1-2-3-4) di ogni item che la compone, come mostrato in figura 3. I punteggi diretti totali delle otto dimensioni della qualità della vita si calcolano allo stesso modo. Tutti i punteggi menzionati verranno utilizzati in seguito per completare il "Sintesi dei punteggi".

AUTODETERMINAZIONE		M	A	F	S
1	Le persone che la assistono tengono conto delle sue preferenze e scelte	1	2	3	4
2	Partecipa all'elaborazione del suo programma di assistenza individuale	1	2	3	4
3	Il personale del centro rispetta le sue decisioni	1	2	3	4
4	Sceglie come passare il tempo libero	1	2	3	4
5	Vengono adottate misure specifiche per permetterle di interagire con l'ambiente che la circonda (es. ambiente fisico, materiale, sociale)	1	2	3	4
6	Vengono adottate misure specifiche per permetterle di fare delle scelte	1	2	3	4
7	Ha la possibilità di rifiutare di svolgere attività irrilevanti per la salute (es. partecipare ad attività ricreative, andare a letto ad un orario prestabilito, indossare vestiti scelti da altri)	1	2	3	4
8	Sceglie cosa mangiare quando c'è vario assortimento tra 1°, 2° e dolce	1	2	3	4
9	Decora la stanza a piacere	1	2	3	4
10	Le offrono assistenza tenendo conto delle sue necessità, dei suoi desideri e delle sue preferenze (come ad esempio, le persone che la assistono, stare da solo/a in gruppo, luoghi, tempo, ritmi)	1	2	3	4
11	Si considera attentamente la decisione di eseguire un'azione se il soggetto la considera sgradevole (come ad esempio, durante la cura del corpo, i pasti, le attività)	1	2	3	4
12	Dispone di un programma giornaliero di attività adeguate alle sue preferenze	1	2	3	4
Punteggio diretto totale		28			

Figura 3. Calcolo del punteggio diretto totale di una dimensione

Punteggi standard e percentili di ogni dimensione

Nell'Allegato A è riportata una tabella che mostra il livello necessario per trasformare i punteggi diretti in punteggi standard con i loro corrispondenti percentili. Per fare questa conversione, è necessario individuare nella Tabella A il punteggio standard ed il percentile corrispondenti al punteggio diretto totale di ciascuna delle dimensioni. I risultati ottenuti dovranno essere annotati nelle colonne corrispondenti del quadro "Sintesi dei punteggi", come mostrato in Figura 4.

Indice della qualità della vita e percentile

Per ottenere l'indice della qualità della vita si devono sommare prima i punteggi standard delle otto dimensioni e poi annotare il risultato nel "punteggio standard totale". Questo valore va convertito in indice della qualità della vita (o punteggio standard composto) mediante la Tabella B riportata nell'Allegato A. Individuare in questa tabella il "punteggio standard totale (somma)", nella stessa fila, nelle due colonne di destra, si trova prima l'Indice della qualità della vita e di seguito il suo percentile corrispondente. Seguendo l'esempio (Figura 4), la somma dei punteggi delle otto dimensioni che ha come risultato "59", si convertirà in un indice della qualità della vita pari a "84", mentre il percentile sarà "14".

SINTESI DEI PUNTEGGI

SCALA SAN MARTIN

1. Riportare i punteggi diretti totali di ciascuna delle dimensioni
2. Riportare i punteggi standard ed i percentili
3. Riportare l'indice della qualità della vita ed il percentile corrispondente

DIMENSIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PUNTEGGI DIRETTI TOTALI	PUNTEGGI STANDARD	PERCENTILI DELLE DIMENSIONI
AUTODETERMINAZIONE	28	8	25
BENESSERE EMOTIVO	27	6	9
BENESSERE FISICO	36	9	36
BENESSERE MATERIALE	31	5	5
DIRITTI	35	7	25
CRESCITA PERSONALE	30	8	25
INCLUSIONE SOCIALE	26	8	25
RELAZIONI INTERPERSONALI	32	8	25
Punteggio standard totale (somma)		59	
Indice della qualità della vita (Punteggio standard composto)		84	

Percentile dell'indice della qualità della vita

14

Figura 4. Calcolo dell'indice della qualità della vita

Profilo della qualità della vita

Il profilo della qualità della vita si trova all'ultima pagina del questionario. Questo fornisce una rappresentazione grafica dei punteggi standard ottenuti nelle otto dimensioni, cioè

l'indice della qualità della vita e i percentili corrispondenti. Per ottenere il profilo standard si devono cerchiare i punteggi standard ottenuti in ciascuna dimensione e unirli con delle linee (Figura 5).

Profilo della qualità della vita									
AU	BE	BF	BM	DI	CP	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
								101-103	55
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

Figura 5. Profilo della qualità della vita

3.2. ESEMPIO

Di seguito viene riportato un modello di scala completa, compilata con i dati di una persona ipotetica, in modo da permettere di illustrarne il processo. Si specifica che tutti i dati contenuti nella scala sono fittizi.

Per valutare la qualità della vita di Maria Rossi, donna di 37 anni con disabilità intellettiva e paralisi cerebrale, Gina Bianchi, psicologa presso un centro che fornisce sostegno a persone con disabilità, ha risposto alla Scala San Martin nel seguente modo.

Della persona esaminata

	GIORNO	MESE	ANNO
Scheda di applicazione	25	04	2013
Data di nascita	15	02	1976

DATI DELLA PERSONA ESAMINATA

NOME E COGNOME

Maria Rossi

Livello di necessità di assistenza:

Esteso

Generalizzato

Livello di dipendenza riconosciuto

Grado I di dipendenza moderata

Grado II di dipendenza grave

Grado III di dipendenza elevata

Percentuale di disabilità

89

%

Anno di rilascio del certificato:

2001

Altre condizioni della persona esaminata (indicare tutte quelle esistenti)

Dis. fisica:

Limitazioni funzionali degli arti superiori

Limitazioni funzionali degli arti inferiori

Dis. sensoriale:

Uditiva/sordità

Visiva

Paralisi cerebrale

Epilessia

Problemi di salute mentale/disturbi emotivi

Disturbo dello spettro autistico

Sindrome di Down

Gravi problemi di salute

Disturbi della condotta

Altro (da specificare):

DATI DELL'INFORMATORE 1

NOME E COGNOME	<i>Gina Bianchi</i>		
Periodo di contatto con la persona esaminata:	<input type="text" value="5"/>	anni e	<input type="text" value="6"/> mesi
Frequenza di contatto con la persona esaminata:	<input checked="" type="checkbox"/>	Varie volte alla settimana	<input type="checkbox"/> Una volta alla settimana
	<input type="checkbox"/>	Una volta ogni due settimane	<input type="checkbox"/> Una volta al mese
Relazione con la persona esaminata:	<input checked="" type="checkbox"/>	Professionale	<input type="checkbox"/> Madre /Padre
	<input type="checkbox"/>	Fratello/Sorella	<input type="checkbox"/> Tutore/tutrice legale
	<input type="checkbox"/>	Altro (da specificare)	<input type="text"/>

DATI DELL'INFORMATORE 2

NOME E COGNOME			
Periodo di contatto con la persona esaminata:	<input type="text"/>	anni e	<input type="text"/> mesi
Frequenza di contatto con la persona esaminata:	<input type="checkbox"/>	Varie volte alla settimana	<input type="checkbox"/> Una volta alla settimana
	<input type="checkbox"/>	Una volta ogni due settimane	<input type="checkbox"/> Una volta al mese
Relazione con la persona esaminata:	<input type="checkbox"/>	Professionale	<input type="checkbox"/> Madre /Padre
	<input type="checkbox"/>	Fratello/Sorella	<input type="checkbox"/> Tutore/tutrice legale
	<input type="checkbox"/>	Altro (da specificare)	<input type="text"/>

ISTRUZIONI:

Di seguito presentiamo una serie di affermazioni relative alla qualità della vita della persona esaminata. Si prega di scegliere l'opzione che MEGLIO la descrive e di non lasciare nessuna risposta in bianco.

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

AUTODETERMINAZIONE		M	Q	F	S
1	Le persone che la assistono tengono conto delle sue preferenze e scelte	1	2	3	4
2	Partecipa all'elaborazione del suo programma di assistenza individuale	1	2	3	4
3	Il personale del centro rispetta le sue decisioni	1	2	3	4
4	Sceglie come passare il proprio tempo libero	1	2	3	4
5	Vengono adottate soluzioni specifiche per permetterle di esercitare influenza sull'ambiente che la circonda (es., ambiente fisico, materiale, sociale)	1	2	3	4
6	Vengono adottate soluzioni specifiche per permetterle di compiere delle scelte	1	2	3	4
7	Ha la possibilità di rifiutarsi di svolgere attività irrilevanti per la propria salute (es., partecipare ad attività ricreativa, andare a dormire ad un orario prestabilito, indossare vestiti scelti da altri)	1	2	3	4
8	Sceglie cosa mangiare quando c'è varietà tra 1°, 2° e dolce	1	2	3	4
9	Decora la stanza a piacere	1	2	3	4
10	Viene assistita secondo le sue necessità, i suoi desideri e le sue preferenze (es., le persone che la assistono, stare solo/a o in gruppo, luoghi, tempo, ritmi)	1	2	3	4
11	Si riflette attentamente sulla decisione di compiere un'azione se la persona la ritiene sgradevole (es., durante la cura corpo, i pasti, le attività)	1	2	3	4
12	Dispone di un programma di attività quotidiane adeguato alle sue preferenze	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

BENESSERE EMOTIVO		M	Q	F	S
13	Le persone che la assistono dispongono di un elenco di comportamenti osservabili che esprimono i suoi stati emotivi (es mappe, registri, ecc.)	1	2	3	4
14	La persona viene informata in anticipo su eventuali sostituzioni delle persone che la assistono (es. turni, permessi, vacanze, situazioni familiari, ecc.)	1	2	3	4
15	Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni personali di benessere emotivo	1	2	3	4
16	Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni personali di angoscia	1	2	3	4
17	Le persone che la assistono sanno come esprime i suoi desideri	1	2	3	4
18	Le persone che la assistono prestano attenzione a dettagli che la riguardano come espressioni del viso, suoi sguardi e movimenti degli occhi, voce, tensione muscolare, postura, movimento e reazioni fisiologiche	1	2	3	4
19	Dispone di una scheda personale che contiene ciò che le piace o la tranquillizza, ciò che non sopporta e come può reagire, ossia particolari che tutto il personale conosce e che deve rispettare	1	2	3	4
20	Le vengono forniti delle regole e dei consigli specifici per aiutarla a controllare il proprio comportamento	1	2	3	4
21	Le persone che lo assistono vantano una formazione in tecniche dell'Applied Behaviour Intervention	1	2	3	4
22	Le vengono trasmessi dolcezza, affetto e contatto fisico appropriati quando ne ha bisogno	1	2	3	4
23	Si adottano misure specifiche per ottimizzare l'atmosfera o l'ambiente di gruppo	1	2	3	4
24	Si adottano misure specifiche per far sì che il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile (es. spazi, orari, persone che la assistono, attività, ecc.)	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

27

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FRQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	---------------	---	--------

BENESSERE FISICO		M	Q	F	S	
25	Segue una dieta adatta alle proprie caratteristiche e necessità	1	2	3	4	
26	Svolge attività ed esercizi fisici adeguati alle proprie caratteristiche e necessità	1	2	3	4	
27	Assume le quantità di cibo e di liquidi consigliate per mantenersi in buono stato	1	2	3	4	
28	Si presta attenzione alla preparazione e alla presentazione dei piatti (es. composizione, gusto, varietà, temperatura, ecc.)	1	2	3	4	
29	Chi la assiste vanta una formazione tecnica riguardo alle specifiche condizioni di salute della persona	1	2	3	4	
30	Ha un'igiene (es. denti, capelli, unghie, corpo) e un'immagine personale (es. abiti adatti alla sua età, per le occasioni, ecc.) adeguate	1	2	3	4	
31	Si muove in spazi diversi (cioè interni ed esterni)	1	2	3	4	
32	Si adottano misure specifiche per prevenire o curare i problemi derivati da disabilità fisiche (es. spasticità, rigidità, deformità, ecc.)	1	2	3	4	
33	Si adottano misure specifiche in relazione alla sua mobilità per stimolare la sua indipendenza	1	2	3	4	
34	Si adottano misure specifiche per prevenire o curare il dolore	1	2	3	4	
35	Si presta particolare attenzione alla diagnosi e alla cura delle disabilità sensoriali esistenti	1	2	3	4	
36	Le persone che la assistono le offrono consigli e sostegno riguardo alla sua sessualità	1	2	3	4	
Punteggio diretto totale						36

N.B.

ITEM 35: Se la persona non è affetta da disabilità sensoriale, indichi lo stesso se si presta attenzione alla prevenzione e al controllo di una sua possibile manifestazione.

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

BENESSERE MATERIALE		M	Q	F	S
37	I suoi effetti personali vengono riparati o sostituiti quando si deteriorano	1	2	3	4
38	Il centro che frequenta è adatto alle sue caratteristiche (es. sensoriali, cognitive, comportamentali, fisiche)	1	2	3	4
39	Il centro che frequenta adotta misure specifiche per evitare rischi come colpi, cadute, fughe	1	2	3	4
40	Dispone di uno spazio fisico con i propri effetti personali a portata di mano	1	2	3	4
41	Gli aiuti tecnici di cui ha bisogno sono stati adattati individualmente	1	2	3	4
42	Si valuta l'effetto degli aiuti tecnici sulla vita e sul comportamento della persona	1	2	3	4
43	Dispone degli aiuti tecnici di cui ha bisogno	1	2	3	4
44	Le persone che la assistono conoscono i sistemi di comunicazione alternativi di cui ha bisogno	1	2	3	4
45	Dispone di oggetti personali per intrattenersi (es. giochi, riviste, musica, televisione, ecc.)	1	2	3	4
46	Dispone dei beni materiali di cui ha bisogno	1	2	3	4
47	Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive alle sue capacità e ai suoi limiti (es., sensoriali, cognitivi, comportamentali, fisici)	1	2	3	4
48	Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive ai suoi desideri e alle sue preferenze	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

31

N.B

ITEM 38 e 39: Il termine "centro" si riferisce a centro diurno, occupazionale, ricreativo, ecc.

ITEM 44: Nel caso in cui non ne abbia bisogno, scegliere "Sempre".

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FRQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	---------------	---	--------

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

Punteggio totale diretto

35

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

SVILUPPO PERSONALE		M	Q	F	S
61	Dispone di un programma di attività che le piacciono e contribuiscono al proprio arricchimento personale	1	2	3	4
62	Le attività che svolge le permettono di acquisire nuove abilità	1	2	3	4
63	Le insegnano cose interessanti	1	2	3	4
64	Apprende cose che la rendono più indipendente	1	2	3	4
65	Nel centro le forniscono istruzioni e modelli per apprendere cose nuove	1	2	3	4
66	Nel centro ha l'opportunità di dimostrare le proprie abilità	1	2	3	4
67	Ha la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente	1	2	3	4
68	Si adottano misure specifiche per mantenere le sue capacità e abilità	1	2	3	4
69	Si adottano misure specifiche per permetterle di sviluppare nuove abilità	1	2	3	4
70	Si stimola il suo sviluppo in diverse aree (es. cognitiva, sociale, sensoriale, emotiva, motoria)	1	2	3	4
71	Si incentiva il suo sviluppo rispettando i suoi ritmi e le sue preferenze (es. evitando che sia ipo o iper stimolata)	1	2	3	4
72	Acquisisce nuove abilità o esperienze grazie alla partecipazione ad attività	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

30

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

INCLUSIONE SOCIALE		M	Q	F	S
73	Ha la possibilità di conoscere ambienti diversi dal luogo in cui vive (cioè viaggiare, fare escursioni, gite turistiche, ecc.)	1	2	3	4
74	Trascorre le vacanze in ambienti coinvolgenti (es. hotel, parchi, agriturismi, spiagge, montagne, SPA, parchi tematici, ecc.)	1	2	3	4
75	Ha una scheda di assistenza personalizzata che tutto il personale conosce e deve rispettare	1	2	3	4
76	Partecipa ad attività fuori dal centro con persone esterne al suo contesto di assistenza	1	2	3	4
77	Partecipa ad attività d'inclusione sociale adeguate alle sue condizioni fisiche e mentali	1	2	3	4
78	Partecipa ad attività d'inclusione sociale che la interessano	1	2	3	4
79	Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture ricreative e culturali presenti nella zona	1	2	3	4
80	Si adottano misure specifiche per offrirle la maggior varietà di attività possibile (es. attività nuove in funzione delle sue preferenze)	1	2	3	4
81	Partecipa ad attività sociali al di fuori del luogo in cui riceve servizi o assistenza	1	2	3	4
82	Si adottano misure specifiche per aumentare la sua partecipazione all'interno della società	1	2	3	4
83	Frequenta ambienti sociali (es. ristoranti, caffetterie, biblioteche, piscina, cinema, parchi, spiagge, ecc.)	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

26

N.B.

ITEM 76: Il contesto di assistenza può includere familiari, professionisti, volontari/e, compagni/e del centro, amici/che, ecc.

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

RELAZIONI INTERPERSONALI		M	Q	F	S
84	Le persone che la assistono conoscono il sistema di comunicazione che utilizza	1	2	3	4
85	Il centro che frequenta individua la miglior forma di comunicarle informazioni (es.,visiva, tattile, uditiva, olfattiva, gustativa)	1	2	3	4
86	Nel centro che frequenta si creano attività che favoriscono l'interazione personale tra compagni/e	1	2	3	4
87	Nel centro che frequenta si forniscono informazioni riguardo a come la persona interagisce nel momento in cui conosce gente nuova	1	2	3	4
88	Festeggia eventi importanti per se stessa e per le persone a lei care (es. compleanni, anniversari)	1	2	3	4
89	Nel centro che frequenta si programmano attività o assistenza che le permettono di interagire	1	2	3	4
90	Quando si interagisce con la persona, le si concede il tempo necessario per poter rispondere	1	2	3	4
91	Quando manifesta un comportamento particolare, se ne analizza sistematicamente il significato	1	2	3	4
92	Le persone che la assistono verificano se la persona le comprende correttamente studiando le sue reazioni	1	2	3	4
93	Si adottano misure specifiche per migliorare la sua capacità comunicativa	1	2	3	4
94	Ha la possibilità di conoscere persone esterne al contesto di assistenza	1	2	3	4
95	Si adottano misure specifiche per mantenere ed estendere le sue relazioni sociali	1	2	3	4

Punteggio Diretto Totale

32

N.B.

ITEM 94: Il contesto di assistenza può includere familiari, professionisti, volontari/e, compagni/e del centro, amici/che, ecc.

Di seguito è possibile enumerare i dati della valutazione che si considerano importanti:

Nessuna informazione

SINTESI DEI PUNTEGGI

SCALA SAN MARTIN

1. Inserire i punteggi diretti totali di ciascuna delle dimensioni
2. Inserire i punteggi standard ed i percentili
3. Inserire l'indice di qualità della vita ed il percentile corrispondente

DIMENSIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PUNTEGGI		PERCENTILI
	DIRETTI TOTALI	STANDARD	DELLE DIMENSIONI
AUTODETERMINAZIONE	28	8	25
BENESSERE EMOTIVO	27	6	9
BENESSERE FISICO	36	9	37
BENESSERE MATERIALE	31	5	5
DIRITTI	35	7	16
SVILUPPO PERSONALE	30	8	25
INCLUSIONE SOCIALE	26	8	25
RELAZIONI INTERPERSONALI	32	8	25
Punteggio standard totale (somma)		59	
Indice della qualità della vita (punteggio standard composto)		84	

Percentile dell'indice di qualità della vita

14

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Cerchiare il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.

AU	BE	BF	BM	DI	CP	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
								101-103	55
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	9	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

3.3. INTERPRETAZIONE DEI PUNTEGGI

Nonostante la correzione della prova sia semplice, l'interpretazione dei risultati richiede un'analisi minuziosa per trarne il più alto beneficio possibile. Di seguito vengono riportate le linee guida per interpretare i punteggi ottenuti nella scala.

Punteggi standard

I punteggi diretti ottenuti dagli item che rendono ciascuna dimensione uniforme devono essere sommati per ottenere il punteggio diretto totale, che deve essere trasformato in punteggio standard mediante la Tabella A (all'interno dell'Allegato A di questo manuale). Per l'interpretazione dei punteggi standard, occorre ricordare che questi hanno una distribuzione con una media pari a 10 e una deviazione tipica pari a 3. Alcuni punteggi standard elevati denotano una maggiore qualità della vita.

Indice della qualità della vita

L'indice della qualità della vita, denominato anche "punteggio standard composto", presenta una distribuzione con una media pari a 100 e una deviazione tipica pari a 15 -distribuzione che di solito è ben nota a chi valuta, per cui la sua interpretazione risulta semplice-. Per ottenerlo bisogna sommare i punteggi standard delle otto dimensioni e riportare il risultato nella casella "Punteggio standard totale (somma)" del quadro "Sintesi dei punteggi". Questo valore va convertito in indice della qualità della vita (o punteggio standard composto) mediante la Tabella B riportata nell'Allegato A. A tale scopo, individua il Punteggio standard totale e, nella stessa fila, a destra, ci sarà l'indice della qualità della vita ed il suo percentile.

Percentili

I percentili indicano la percentuale di persone che hanno un punteggio più alto o più basso. Quanto più grande è il percentile ottenuto, tanto più elevato è il livello di qualità della vita. Come è già stato indicato precedentemente, i percentili dei punteggi standard si trovano nella Tabella A, mentre i percentili dell'indice della qualità della vita, nella Tabella B (Allegato A).

Profilo della qualità della vita

Il profilo della qualità della vita si trova all'ultima pagina del questionario. Per ottenerlo è necessaria una rappresentazione grafica dei punteggi standard ottenuti dalla persona nelle dimensioni della qualità della vita, con i relativi percentili. Per tracciarlo, cerchiare il punteggio standard ottenuto in ciascuna dimensione ed unire i cerchi con delle linee (cf. l'esempio riportato nella sezione precedente). Il profilo ottenuto permetterà immediatamente di determinare in maniera semplice quelle che sono le dimensioni con punteggi più alti e più bassi, fornendo informazioni utili circa i risultati personali relativi alla qualità della vita che possono essere oggetto dell'elaborazione di programmi personalizzati.

4 *bibliografia*

4.

bibliografía

- Alcedo, M.A., Aguado, A.L., Arias, B., González, M. e Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167. Disponible su <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf>
- Aznar, A.S. e Castañón, G.G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe and profound mental retardation. En R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: perspectives and issues* (pp. 177-192). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Buntinx, W.H.E. e Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J. e Schalock, R.L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Chou, Y.C. e Schalock, R.L. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 7-10. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00200.x
- Chou, Y.C., Schalock, R.L., Tzou, P.Y., Lin, L.C., Chang, A.L., Lee, W.P. e Chang, S.C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 875-883. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00958.x
- Felce, D. e Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. e Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Felce, D. e Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: Models, research and practice* (2ª ed.) (pp. 56-71). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Gardner, J.F. e Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.

- Gómez, L.E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesi di dottorato non pubblicata. Universidad de Salamanca, España. Disponible su <http://gedos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A. e Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(29), 141-150. doi: 10.3109/13668250.2012.682647
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. e Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L.E., Verdugo, M. A., Arias, B. e Arias, V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109–126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. e Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial*, 17, 189-200.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. e Schalock, R.L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation & Program Planning*, 40, 17-26. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001.
- Goode, D.A. e Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. En D. Goode (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities: International Perspectives and Issues* (pp. 197-207). Cambridge: Brookline Books.
- Hughes, C. e Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. En R.L. Schalock (dir.), *Quality of Life. vol. 1: conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: AAMR.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 766–769.
- McCabe, M.P., Firth, L. e O'Connor, E. (2009). Mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9, 21-35.
- Organizzazione delle Nazioni Unite (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Disponible su <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Ouellette-Kuntz, H. e McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for people with severe developmental disabilities. En R. Renwick, I. Brown e M. Nagler (Ed.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications*. London: Sage Publications.
- Petry, K., Kuppens, S., Vos, P. e Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1652–1658.
- Petry, K., Maes, B. e Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

- Petry, K., Maes, B. e Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 104–110. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x.
- Petry, K., Maes, B. e Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1326-1336.
- Ross, E. e Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review*, 23, 225–245.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. e Verdugo, M.A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. e Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [tradotto in spagnolo da E. Jalain. *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R.L. e Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishing.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. e Gómez, L.E. (2010). Quality of life. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). New York: Springer.
- Schalock, R.L. e Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [tradotto in spagnolo da M. A. Verdugo e C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L. e Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R.L. e Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. e Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273–282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. e Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2
- Shogren, K.A., Bradley, V.J., Gomez, S.C., Yeager, M.H., Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 307-319.
- Townsend-White, C., Pham, A.N.T. e Vassos, M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x
- van Loon, J.H.M., Bonham, G.S., Peterson, D.D., Schalock, R.L., Claes, C. y Decramer, A.E.M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80–87. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.00

- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. e Schalock, R.L. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. e Schalock, R.L. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. e Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. e Schalock, R L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123. Disponible su http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-343.pdf
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. e Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. e Arias, B., (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala Fumat*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. e Schalock, R. L. (2014). Measuring Quality of Life in Persons with Intellectual and Múltiple Disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.025
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. e Tamarit, J. (2013a). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. e Tamarit, J. (2013b). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual: la Escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero*, 44(3), 60-20.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. e Hierro, I. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. *Siglo Cero*, 44(4), 6-20.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. e Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., e Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van den Noortgate, W. e Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a non-interpretative measurement of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 366-378. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. e Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233. doi: <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>

ALLEGATO A
BARÈME

Tabella A. Barème Della Scala San Martin

PUNTEGGIO STANDARD	AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	PERCENTILE
20									>99
19									>99
18									>99
17	48								99
16	46-47						>44		98
15	43-45	47-48	48		48	47-48	43-44	47-48	95
14	41-42	45-46	46-47	48	46-47	45-46	40-42	45-46	91
13	39-40	43-44	44-45	46-47	44-45	42-44	38-39	43-44	84
12	36-38	41-42	42-43	44-45	43	40-41	35-37	41-42	75
11	34-35	38-40	40-41	42-43	41-42	37-39	33-34	39-40	63
10	31-33	36-37	38-39	40-41	39-40	35-36	30-32	36-38	50
9	29-30	34-35	36-37	38-39	37-38	32-34	28-29	34-35	37
8	27-28	32-33	34-35	36-37	36	30-31	25-27	32-33	25
7	24-26	30-31	32-33	34-35	34-35	27-29	23-24	30-31	16
6	22-23	27-29	30-31	32-33	32-33	25-26	20-22	27-29	9
5	20-21	25-26	28-29	30-31	30-31	22-24	18-19	25-26	5
4	17-19	23-24	26-27	28-29	29	20-21	15-17	23-24	2
3	15-16	21-22	24-25	25-27	27-28	17-19	13-14	21-22	1
2	13-14	19-20	22-23	23-24	25-26	15-16	11-12	19-20	<1
1	<14	<20	<22	<23	<25	<15	<11	<19	<1

NOTA:

AU	= Autodeterminazione
BE	= Benessere emotivo
BF	= Benessere fisico
BM	= Benessere materiale
DI	= Diritti
SP	= Sviluppo personale
IS	= Inclusione sociale
RI	= Relazioni interpersonali

Tabella B. Indice della qualità della vita (IQV) e percentile

PUNTEGGIO STANDARD TOTALE	INDICE DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PERCENTILE
122	132	98
121	131	98
120	130	98
119	129	97
118	128	97
117	128	97
116	127	96
115	126	96
114	125	95
113	125	95
112	124	94
111	124	94
110	122	93
109	122	93
108	121	92
107	120	91
106	119	90
105	119	89
104	118	88
103	117	87
102	116	86
101	116	85
100	115	84
99	114	82
98	113	81
97	113	80
96	112	78
95	111	77
94	110	75
93	110	74
92	109	72
91	108	70

PUNTEGGIO STANDARD TOTALE	INDICE DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PERCENTILE
90	107	68
89	107	67
88	106	65
87	105	63
86	105	61
85	104	59
84	103	57
83	102	55
82	101	53
81	101	51
80	100	50
79	99	47
78	98	45
77	98	43
76	97	41
75	96	39
74	95	37
73	95	35
72	94	34
71	93	32
70	92	30
69	91	28
68	90	26
67	90	23
66	89	22
65	89	22
64	88	20
63	87	19
62	86	17
61	85	16
60	85	15
59	84	14

Tabella B. Indice della qualità della vita (IQV) e percentile (continuazione)

PUNTEGGIO STANDARD TOTALE	INDICE DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PERCENTILE
58	83	13
57	82	12
56	82	11
55	81	10
54	80	9
53	79	8
52	79	8
51	78	7
50	77	6
49	77	6
48	76	5
47	75	5
46	74	4
45	74	4
44	73	3
43	72	3
42	71	3
41	70	2
40	70	2
39	69	2
38	69	2
37	68	2
36	67	1
35	67	1
34	66	1
33	65	1
32	64	1
31	63	1
30	62	1
29	62	1
28	61	<1
27	60	<1

PUNTEGGIO STANDARD TOTALE	INDICE DI QUALITÀ DELLA VITA	PERCENTILE
26	59	<1
25	58	<1
24	58	<1
23	57	<1
22	57	<1
21	56	<1
20	55	<1
19	54	<1
18	53	<1
17	52	<1
16	52	<1

ALLEGATO B
SCALA SAN
MARTIN

Della persona esaminata

GIORNO MESE ANNO

Scheda di applicazione

Data di nascita

DATI DELLA PERSONA ESAMINATA

NOME E COGNOME

Livello di necessità di assistenza:

Esteso

Generalizzato

Livello di dipendenza riconosciuto

Grado I di dipendenza moderata

Grado II di dipendenza grave

Grado III di dipendenza elevata

Percentuale di disabilità

%

Anno di rilascio del certificato:

Altre condizioni della persona esaminata (indicare tutte quelle esistenti)

Dis. fisica:

Limitazioni funzionali degli arti superiori

Limitazioni funzionali degli arti inferiori

Dis. sensoriale:

Uditiva/sordità

Visiva

Paralisi cerebrale

Epilessia

Problemi di salute mentale/disturbi emotivi

Disturbo dello spettro autistico

Sindrome di Down

Gravi problemi di salute

Disturbi della condotta

Altro (da specificare):

DATI DELL'INFORMATORE 1

NOME E COGNOME		<input type="text"/>	
Periodo di contatto con la persona esaminata:	<input type="text"/>	anni e	<input type="text"/>
			mesi
Frequenza di contatto con la persona esaminata:			
<input type="checkbox"/>	Varie volte alla settimana	<input type="checkbox"/>	Una volta alla settimana
<input type="checkbox"/>	Una volta ogni due settimane	<input type="checkbox"/>	Una volta al mese
Relazione con la persona esaminata:			
<input type="checkbox"/>	Professionale	<input type="checkbox"/>	Madre /Padre
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	Fratello/Sorella
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	Tutore/tutrice legale
<input type="checkbox"/>	Altro (da specificare)	<input type="text"/>	

DATI DELL'INFORMATORE 2

NOME E COGNOME		<input type="text"/>	
Periodo di contatto con la persona esaminata:	<input type="text"/>	anni e	<input type="text"/>
			mesi
Frequenza di contatto con la persona esaminata:			
<input type="checkbox"/>	Varie volte alla settimana	<input type="checkbox"/>	Una volta alla settimana
<input type="checkbox"/>	Una volta ogni due settimane	<input type="checkbox"/>	Una volta al mese
Relazione con la persona esaminata:			
<input type="checkbox"/>	Professionale	<input type="checkbox"/>	Madre /Padre
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	Fratello/Sorella
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	Tutore/tutrice legale
<input type="checkbox"/>	Altro (da specificare)	<input type="text"/>	

ISTRUZIONI:

Di seguito presentiamo una serie di affermazioni relative alla qualità della vita della persona esaminata. Si prega di scegliere l'opzione che MEGLIO la descrive e di non lasciare nessuna risposta in bianco.

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

AUTODETERMINAZIONE		M	Q	F	S
1	Le persone che la assistono tengono conto delle sue preferenze e scelte	1	2	3	4
2	Partecipa all'elaborazione del suo programma di assistenza individuale	1	2	3	4
3	Il personale del centro rispetta le sue decisioni	1	2	3	4
4	Sceglie come passare il proprio tempo libero	1	2	3	4
5	Vengono adottate soluzioni specifiche per permetterle di esercitare influenza sull'ambiente che la circonda (es., ambiente fisico, materiale, sociale)	1	2	3	4
6	Vengono adottate soluzioni specifiche per permetterle di compiere delle scelte	1	2	3	4
7	Ha la possibilità di rifiutarsi di svolgere attività irrilevanti per la propria salute (es., partecipare ad attività ricreativa, andare a dormire ad un orario prestabilito, indossare vestiti scelti da altri)	1	2	3	4
8	Sceglie cosa mangiare quando c'è varietà tra 1°, 2° e dolce	1	2	3	4
9	Decora la stanza a piacere	1	2	3	4
10	Viene assistita secondo le sue necessità, i suoi desideri e le sue preferenze (es., le persone che la assistono, stare solo/a o in gruppo, luoghi, tempo, ritmi)	1	2	3	4
11	Si riflette attentamente sulla decisione di compiere un'azione se la persona la ritiene sgradevole (es., durante la cura corpo, i pasti, le attività)	1	2	3	4
12	Dispone di un programma di attività quotidiane adeguato alle sue preferenze	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

BENESSERE EMOTIVO		M	Q	F	S
13	Le persone che la assistono dispongono di un elenco di comportamenti osservabili che esprimono i suoi stati emotivi (es., mappe, registri, ecc.)	1	2	3	4
14	Si informa la persona con anticipo riguardo ai cambi degli incaricati ad assisterla (es. a causa di turni, permessi, vacanze, situazioni familiari, ecc.)	1	2	3	4
15	Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni personali di benessere emotivo	1	2	3	4
16	Le persone che la assistono conoscono le sue espressioni personali di angoscia	1	2	3	4
17	Le persone che la assistono sanno come esprime i suoi desideri	1	2	3	4
18	Le persone che la assistono prestano attenzione a dettagli che la riguardano come espressioni del viso, sguardi e movimenti degli occhi, voce, tensione muscolare, postura, movimento e reazioni fisiologiche	1	2	3	4
19	Dispone di una scheda personale che contiene ciò che le piace o la tranquillizza, ciò che non sopporta e come può reagire, ossia particolari che il personale conosce e che deve rispettare	1	2	3	4
20	Le vengono forniti norme e consigli specifici per aiutarla a controllare il proprio comportamento	1	2	3	4
21	Le persone che la assistono vantano una formazione in tecniche dell'Applied Behaviour Intervention	1	2	3	4
22	Le vengono trasmessi dolcezza, affetto e contatto fisico appropriati quando ne ha bisogno	1	2	3	4
23	Si adottano misure specifiche per ottimizzare l'atmosfera o l'ambiente di gruppo	1	2	3	4
24	Si adottano misure specifiche per far sì che il suo ambiente sia riconoscibile e prevedibile (es. spazi, orari, persone che la assistono, attività, ecc.)	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

BENESSERE FISICO		M	Q	F	S
25	Segue una dieta adatta alle proprie caratteristiche e necessità	1	2	3	4
26	Svolge attività ed asercizi fisici adeguati alle proprie caratteristiche e necessità	1	2	3	4
27	Assume le quantità di cibo e di liquidi consigliate per mantenersi in buono stato	1	2	3	4
28	Si presta attenzione alla preparazione e alla presentazione dei piatti (es. composizione, gusto, varietà, temperatura, ecc.)	1	2	3	4
29	Chi la assiste vanta una formazione tecnica riguardo alle specifiche condizioni di salute della persona	1	2	3	4
30	Ha un'igiene (es. denti, capelli, unghie, corpo) e un'immagine personale (es. abiti adatti alla sua età, per le occasioni, ecc.) adeguate	1	2	3	4
31	Si muove in spazi diversi (cioè interni ed esterni)	1	2	3	4
32	Si adottano misure specifiche per prevenire o curare i problemi derivati da disabilità fisiche (es. spasticità, rigidità, deformità, ecc.)	1	2	3	4
33	Si adottano misure specifiche in relazione alla sua mobilità per stimolare la sua indipendenza	1	2	3	4
34	Si adottano misure specifiche per prevenire o curare il dolore	1	2	3	4
35	Si presta particolare attenzione alla diagnosi e alla cura della disabilità sensoriali esistenti	1	2	3	4
36	Le persone che la assistono le offrono consigli e sostegno riguardo alla sua sessualità	1	2	3	4

Punteggio Diretto Totale

N.B.

ITEM 35: Se la persona non è affetta da disabilità sensoriale, indico lo stesso se si presta attenzione alla prevenzione e al controllo di una sua possibile manifestazione.

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

BENESSERE MATERIALE		M	Q	F	S
37	I suoi effetti personali vengono riparati o sostituiti quando si deteriorano	1	2	3	4
38	Il centro che frequenta è adatto alle sue caratteristiche (es. sensoriali, cognitive, comportamentali, fisiche)	1	2	3	4
39	Il centro che frequenta adotta misure specifiche per evitare rischi come colpi, cadute, fughe	1	2	3	4
40	Dispone di uno spazio fisico con i propri effetti personali a portata di mano	1	2	3	4
41	Gli aiuti tecnici di cui ha bisogno sono stati adattati individualmente	1	2	3	4
42	Si valuta l'effetto degli aiuti tecnici sulla vita e sul comportamento della persona	1	2	3	4
43	Dispone degli aiuti tecnici di cui ha bisogno	1	2	3	4
44	Le persone che la assistono conoscono i sistemi di comunicazione alternativi di cui ha bisogno	1	2	3	4
45	Dispone di oggetti personali per intrattenersi (es. giochi, riviste, musica, televisione, ecc.)	1	2	3	4
46	Dispone dei beni materiali di cui ha bisogno	1	2	3	4
47	Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive alle sue capacità e ai suoi limiti (es., sensoriali, cognitivi, comportamentali, fisici)	1	2	3	4
48	Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive ai suoi desideri e alle sue preferenze	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

N.B.

ITEM 38 e 39: Il termine "centro" si riferisce a centro diurno, occupazionale, ricreativo, ecc.

ITEM 44: Nel caso in cui non ne abbia bisogno, scegliere "Sempre".

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FRQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	---------------	---	--------

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

Punteggio diretto totale

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

SVILUPPO PERSONALE		M	Q	F	S
61	Dispone di un programma di attività che le piacciono e contribuiscono al proprio arricchimento personale	1	2	3	4
62	Le attività che svolge le permettono di acquisire nuove abilità	1	2	3	4
63	Le insegnano cose interessanti	1	2	3	4
64	Apprende cose che la rendono più indipendente	1	2	3	4
65	Nel centro le forniscono istruzioni e modelli per apprendere cose nuove	1	2	3	4
66	Nel centro ha l'opportunità di dimostrare le proprie abilità	1	2	3	4
67	Ha la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente	1	2	3	4
68	Si adottano misure specifiche per mantenere le sue capacità e abilità	1	2	3	4
69	Si adottano misure specifiche per permetterle di sviluppare nuove abilità	1	2	3	4
70	Si stimola il suo sviluppo in diverse aree (es. cognitiva, sociale, sensoriale, emotiva, motoria)	1	2	3	4
71	Si incentiva il suo sviluppo rispettando i suoi ritmi e le sue preferenze (es. evitando che sia ipo o iper stimolata)	1	2	3	4
72	Acquisisce nuove abilità o esperienze grazie alla partecipazione ad attività	1	2	3	4

Punteggio diretto totale

LEGENDA:

M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE
---	-----	---	---------------	---	----------------	---	--------

INCLUSIONE SOCIALE		M	Q	F	S
73	Ha la possibilità di conoscere ambienti diversi dal luogo in cui vive (cioè viaggiare, fare escursioni, gite turistiche, ecc.)	1	2	3	4
74	Trascorre le vacanze in ambienti coinvolgenti (es. hotel, parchi, agriturismi, spiagge, montagne, SPA, parchi tematici, ecc.)	1	2	3	4
75	Ha una scheda di assistenza personalizzata che tutto il personale conosce e deve rispettare	1	2	3	4
76	Partecipa ad attività fuori dal centro con persone esterne al suo contesto di assistenza	1	2	3	4
77	Partecipa ad attività d'inclusione sociale adeguate alle sue condizioni fisiche e mentali	1	2	3	4
78	Partecipa ad attività d'inclusione sociale che la interessano	1	2	3	4
79	Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture ricreative e culturali presenti nella zona	1	2	3	4
80	Si adottano misure specifiche per offrirle la maggior varietà di attività possibile (es. attività nuove in funzione delle sue preferenze)	1	2	3	4
81	Partecipa ad attività sociali al di fuori del luogo in cui riceve servizi o assistenza	1	2	3	4
82	Si adottano misure specifiche per aumentare la sua partecipazione all'interno della società	1	2	3	4
83	Frequenta ambienti sociali (es. ristoranti, caffetterie, biblioteche, piscina, cinema, parchi, spiagge, ecc.)	1	2	3	4

Punteggio Diretto Totale

N.B.

ITEM76: Il contesto di assistenza può includere familiari, professionisti, volontari/e, compagni/e del centro, amici/che, ecc.

LEGENDA:

	M	MAI	Q	QUALCHE VOLTA	F	FREQUENTEMENTE	S	SEMPRE		
							M	Q	F	S
84							1	2	3	4
85							1	2	3	4
86							1	2	3	4
87							1	2	3	4
88							1	2	3	4
89							1	2	3	4
90							1	2	3	4
91							1	2	3	4
92							1	2	3	4
93							1	2	3	4
94							1	2	3	4
95							1	2	3	4

Punteggio diretto totale

N.B.**ITEM 94:**

Il contesto di assistenza può includere familiari, professionisti, volontari/e, compagni/e del centro, amici/che, ecc.

SINTESI DEI PUNTEGGI**SCALA SAN MARTÍN**

1. Inserire i punteggi diretti totali di ciascuna delle dimensioni
2. Inserire i punteggi standard e i percentili
3. Inserire l'indice della qualità della vita e il percentile corrispondente

DIMENSIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PUNTEGGI DIRETTI TOTALI	PUNTEGGI STANDARD	PERCENTILI DELLE DIMENSIONI
-------------------------------------	-------------------------	-------------------	-----------------------------

AUTODETERMINAZIONE

BENESSERE EMOTIVO

BENESSERE FISICO

BENESSERE MATERIALE

DIRITTI

SVILUPPO PERSONALE

INCLUSIONE SOCIALE

RELAZIONI INTERPERSONALI

Punteggio standard totale (somma)

Indice della qualità della vita (punteggio standard composto)

Percentile dell'indice della qualità della vita

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Cerchiare il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.

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
								101-103	55
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

Scala San Martin

Valutazione della
qualità della vita delle persone
con
disabilità
gravi

*Miguel Ángel Verdugo
Laura E. Gómez
Benito Arias
Mónica Santamaría
Ester Navallas
Sonia Fernández
Irene Hierro*

