

LA SCALA SAN MARTIN: UNA APPLICAZIONE CLINICA

Dott. Maurizio Piloni *

Dott. Federico Ciparelli **

*** Psicologo Psicoterapeuta – Responsabile Psicopedagogico Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio ANFFAS ; Responsabile Servizio Valutazione e Cura dell’Autismo Centro “PAOLO VI” Casalnoceto (AI)**

**** Psicologo - Tirocinante presso il Centro Extra Ospedaliero di riabilitazione “PAOLO VI” DI Casalnoceto (AI).**

Abstract

L’articolo seguente riguarda l’applicazione della Scala San Martin in un contesto clinico di tre gruppi di disabili gravi del Centro “PAOLO VI “di Casalnoceto (Alessandria). Si è valutata l’applicabilità ed i risultati ottenuti nei vari moduli dalla Scala, nonché le criticità della stessa nella somministrazione e nell’interpretazione di alcuni suoi item.

Il presente lavoro è stato svolto con la finalità di valutare l’efficacia della Scala San Martin. La suddetta scala ha origini spagnole ed è il frutto di un lavoro di collaborazione tra i professionisti della Fundacion Obra San Martin di Santander e dell’Istituto Universitario de integracion en la Comunidad (INICO, servizio di formazione, ricerca ed assistenza nell’ambito delle disabilità) dell’Università di Salamanca.

La Scala San Martin è la prima scala costruita a livello internazionale che permette di valutare la qualità della vita di persone con disabilità grave e bisogno di assistenza intensa, generalizzata e complessa, con l’obiettivo di progredire nel miglioramento della loro qualità di vita.

Gli autori della Scala sono: Miguel Angel Verdugo, Laura E. Gomez, Benito Arias, Monica Santamaria, Ester Navallas, Sonia Fernandez, Irene Hierro.

La valutazione multidimensionale della qualità della vita si basa sulle otto dimensioni (o domini) di Schalock e Verdugo (2002/2003) ed è testato da altre persone (professionisti, familiari, amici, ecc...). Le otto dimensioni di qualità della vita proposte dal modello sono: autodeterminazione, diritti, benessere emotivo, benessere materiale, benessere fisico, inclusione sociale, sviluppo personale, relazioni interpersonali.

La Scala conta un totale di 95 item, 12 per ciascun dominio, tranne l'inclusione sociale (dove gli item sono 11). Le risposte ad ogni quesito vanno da 1 a 4, dove 1 corrisponde a "mai", 2 a "qualche volta" (in termini di 2/3 volte alla settimana), 3 a "frequentemente" (4/6 volte alla settimana) e 4 a "sempre".

Una volta completato il test con tutti i domini si calcolano i punteggi grezzi per ciascun dominio. Utilizzando questi punteggi, con l'ausilio della tabella di conversione (TABELLA A), si trovano sia i punteggi standard che i ranghi percentili delle dimensioni corrispondenti. Successivamente, occorre sommare tutti i punteggi standard per ottenerne il totale. Con l'ausilio di una seconda tabella (TABELLA B) si ricerca l'indice della qualità della vita (punteggio standard composto) ed il percentile relativo. L'ultimo passo è quello di completare il profilo di qualità della vita, cercando i punteggi standard di ogni dimensione nell'apposita griglia e poi collegandoli tra loro.

Lo strumento è dotato di proprietà psicometriche e prove sufficientemente valide ed affidabili. Per la scala si è ottenuto infatti un valore di 0,97 del coefficiente alfa di Cronbach, mentre i coefficienti osservati nelle sotto scale oscillano tra 0,82(benessere fisico) e 0,93 (sviluppo personale). Con questi dati si può dire che nelle sottoscale la consistenza interna è adeguata.

La Scala San Martin è stata applicata su tre gruppi del Centro di Riabilitazione Extraospedaliero "PAOLO VI" ONLUS di Casalnoceto (Alessandria), su un totale di 43 pazienti, ossia il gruppo "Unità Autismo", il gruppo "Disabilità intellettive e relazionali" e la residenza socio assistenziale (RSA). I pazienti suddetti si trovano tutti in regime residenziale, in quanto non è possibile per loro un trattamento ambulatoriale, domiciliare o semiresidenziale.

Il Centro "PAOLO VI " è ubicato in Piemonte, al confine tra le Province di Alessandria e di Pavia, nel piccolo Comune di Casalnoceto, in un contesto rurale. La struttura, sita all'uscita del paese, può ospitare un totale di 160 posti letto ed è dotata di un

ampio giardino con campi sportivi e piscina privata attigua. Nella struttura del centro sono inseriti due dei tre gruppi presi in esame, più altri gruppi con ragazzi adolescenti e preadolescenti che possono presentare vari tipi di disturbo:

- Disturbi d'ansia
- Disturbi post traumatici da stress
- Disturbi depressivi
- Disturbi di personalità
- Disturbi della condotta e della sfera emozionale
- Schizofrenia
- Sindromi schizotipiche e schizoaffettive
- Psicosi ad esordio precoce.

La struttura RSA è invece una villa a pochi passi dal centro.

La città di Tortona è distante circa 12 Km dal centro "PAOLO VI", mentre quella di Voghera (in Provincia di Pavia) è a circa 15 Km.

La struttura dei gruppi "Unità Autismo" e "Disabilità intellettive e relazionali" è praticamente identica. Vi è un grande salone comune che funge anche da sala da pranzo, camere doppie ed una piccola cucina. Il gruppo "Unità autismo" è situato al piano terra, mentre il gruppo "Disabilità intellettive e relazionali" è al piano primo. La residenza socio assistenziale è invece un'entità autonoma, divisa in due piani. Al primo piano vi è la RSA 2, mentre al secondo piano la RSA 1.

Lo scopo del presente lavoro è stato quello di:

- ✓ Sperimentare la Scala
- ✓ Stimare la qualità della vita dei pazienti ricoverati nei diversi gruppi
- ✓ Valutare le differenze che si ottenevano nei gruppi esaminati
- ✓ Valutare quali erano gli item che presentavano maggiori criticità
- ✓ Valutare le eventuali strategie di miglioramento della qualità della vita degli ospiti sulla base dei risultati emersi.

Il campione di utenti differiva per età e per tipo di disturbo.

Nello specifico i 10 ragazzi appartenenti al gruppo "Unità Autismo" sono soggetti autistici a basso funzionamento, con un ritardo mentale piuttosto significativo ed un'età compresa tra i 13 ed 18 anni.

I 9 ragazzi del gruppo “Disabilità intellettive e relazionali” sono invece pazienti che presentano disturbi comportamentali di vario tipo e con un ritardo mentale lieve o con norma dotazione intellettiva di età compresa tra i 13 ed i 18 anni.

Gli altri 24 pazienti fanno invece parte della residenza socio assistenziale adiacente alla struttura del Centro “PAOLO VI”, divisi numericamente in modo equo in due gruppi: la RSA 1 dove vi sono pazienti psichiatrici con un buon livello di autonomia e quelli della RSA 2, che presentano un maggior grado di compromissione.

Gli utenti delle RSA sono adulti di età compresa tra i 35 ed i 60 anni. In ambedue le unità i disturbi degli utenti possono riguardare:

- Livello di ritardo mentale da medio a grave
- Disturbi dello spettro autistico
- Schizofrenia
- Disturbo schizotipico
- Disturbi di personalità
- Sindrome di Down

Il test è stato somministrato con la collaborazione di educatori e di operatori socio sanitari (OSS). In particolare nel gruppo “Unità autismo” sono stati intervistati due informatori per ogni paziente (sia l’educatore che l’OSS di riferimento). Per gli altri utenti del gruppo “Disabilità intellettive e relazionali” sono stati intervistati solo gli educatori. Nell’unità RSA sono stati intervistati, anche in questo caso, solo gli educatori.

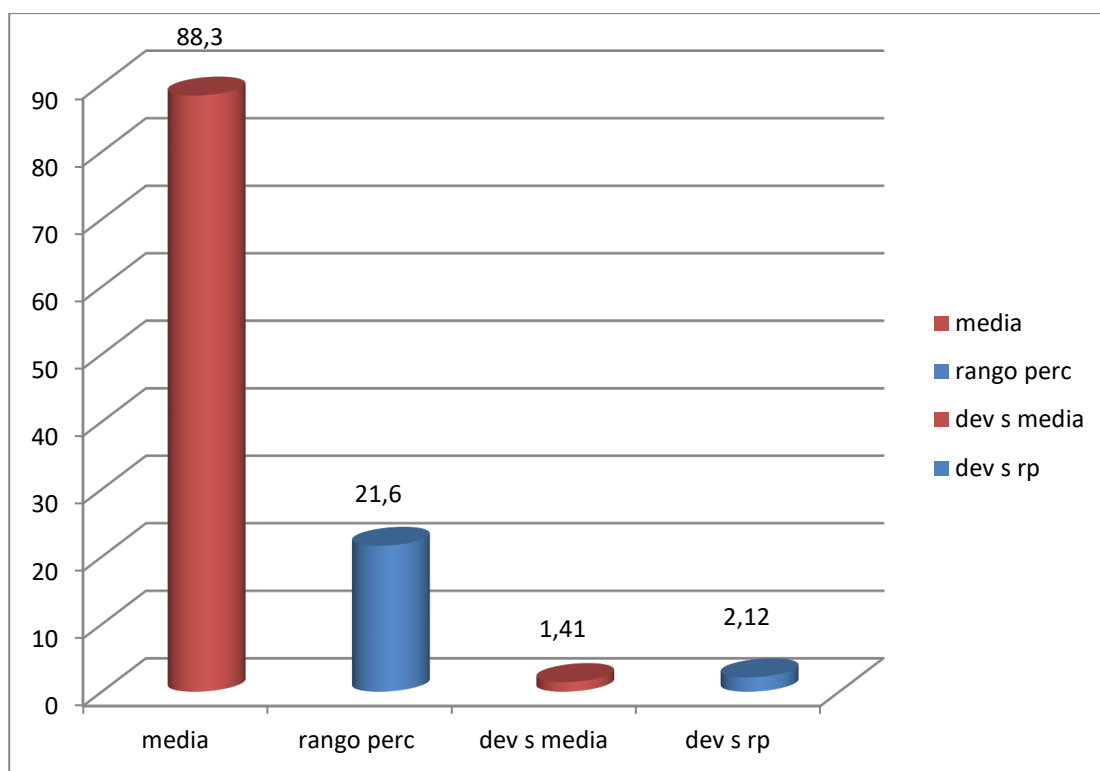
I dati ottenuti dal gruppo “Unità autismo” hanno messo in evidenza un indice della qualità della vita di livello decisamente basso (media 88,3), con una media del percentile di 21,6. I risultati sono ben illustrati nella tabella e nell’istogramma seguenti.

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

Utente	Punteggio standard composto	Percentile
1	87	19
2	87	19
3	88	20
4	82	12
5	94	34
6	90	26
7	87	19
8	90	23
9	89	22
10	89	22
Media	88,3	21,6
Dev. standard	1,41	2,12



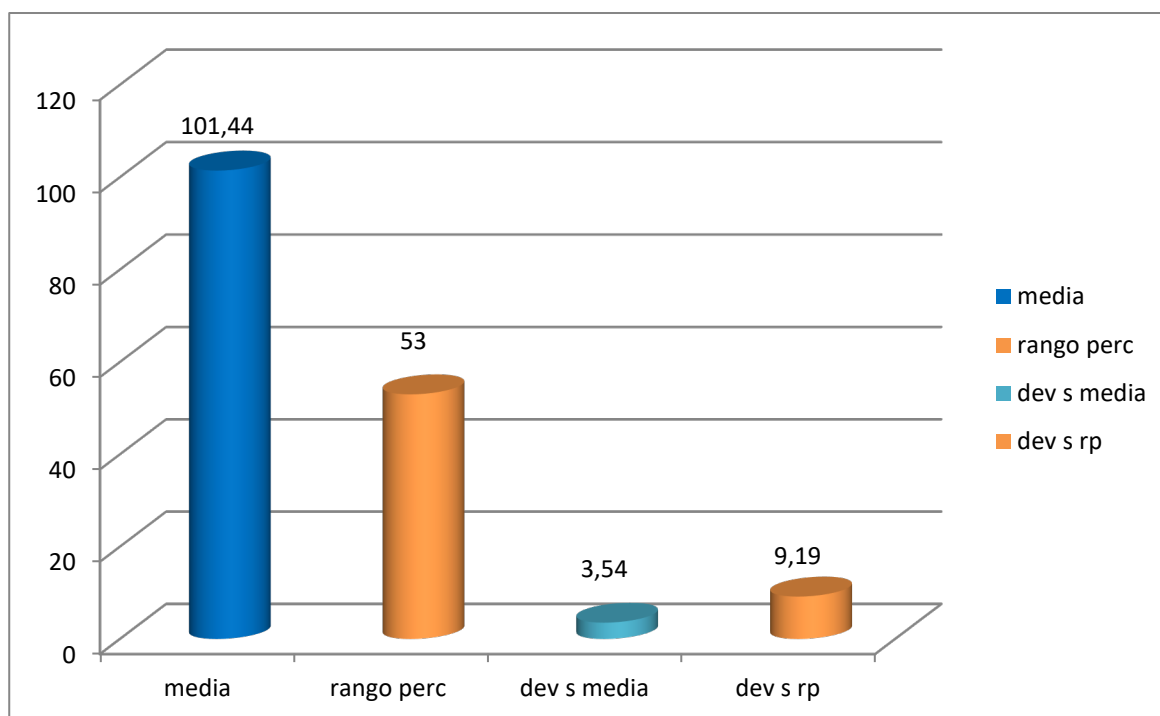
I risultati emersi dall'applicazione della Scala nel gruppo "Disturbi intellettivi e relazionali" hanno fatto emergere un indice di qualità della vita di livello medio (media 101,44). La media del percentile risulta essere di 53. Nel dettaglio i risultati sono osservabili nella tabella e nell'istogramma seguenti.

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

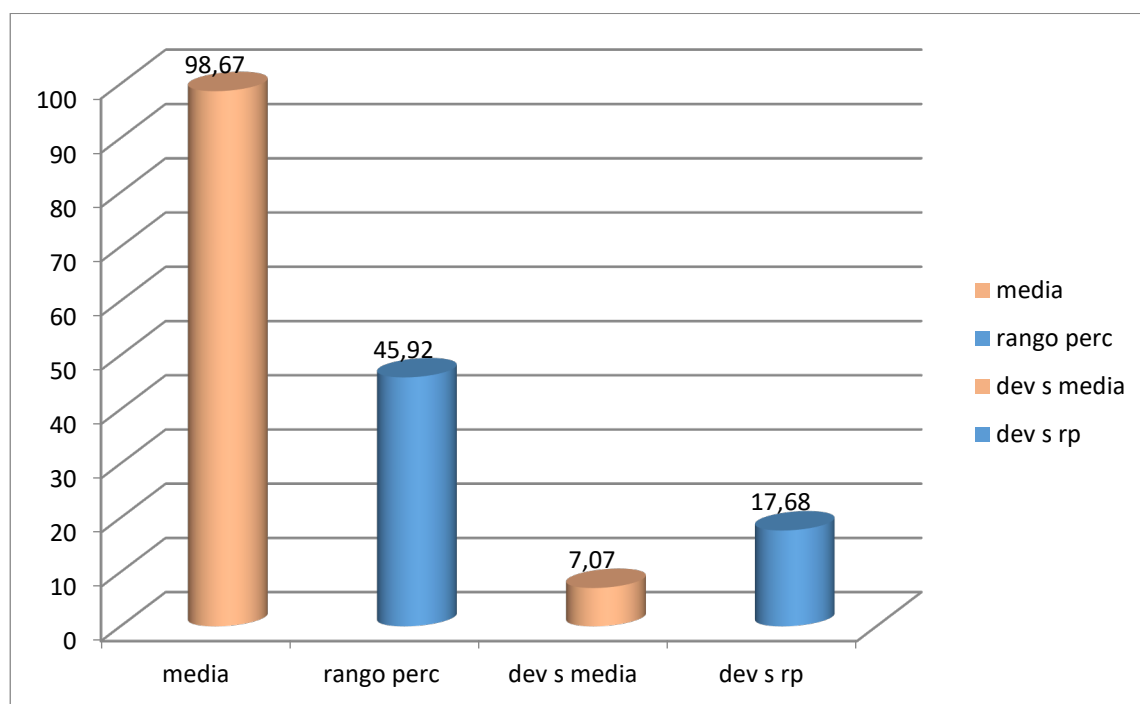
Utente	Punteggio standard composto	Percentile
1	108	70
2	96	39
3	105	61
4	109	72
5	101	51
6	101	51
7	87	19
8	103	57
9	103	57
Media	101,44	53
Dev. standard	3,54	9,19



I valori del gruppo RSA1 hanno messo in luce un indice di qualità della vita medio (media 98,67) negli utenti del gruppo suddetto. La media del percentile dell'indice della qualità della vita è infatti pari a 45,92.

PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA									
Cerciare 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

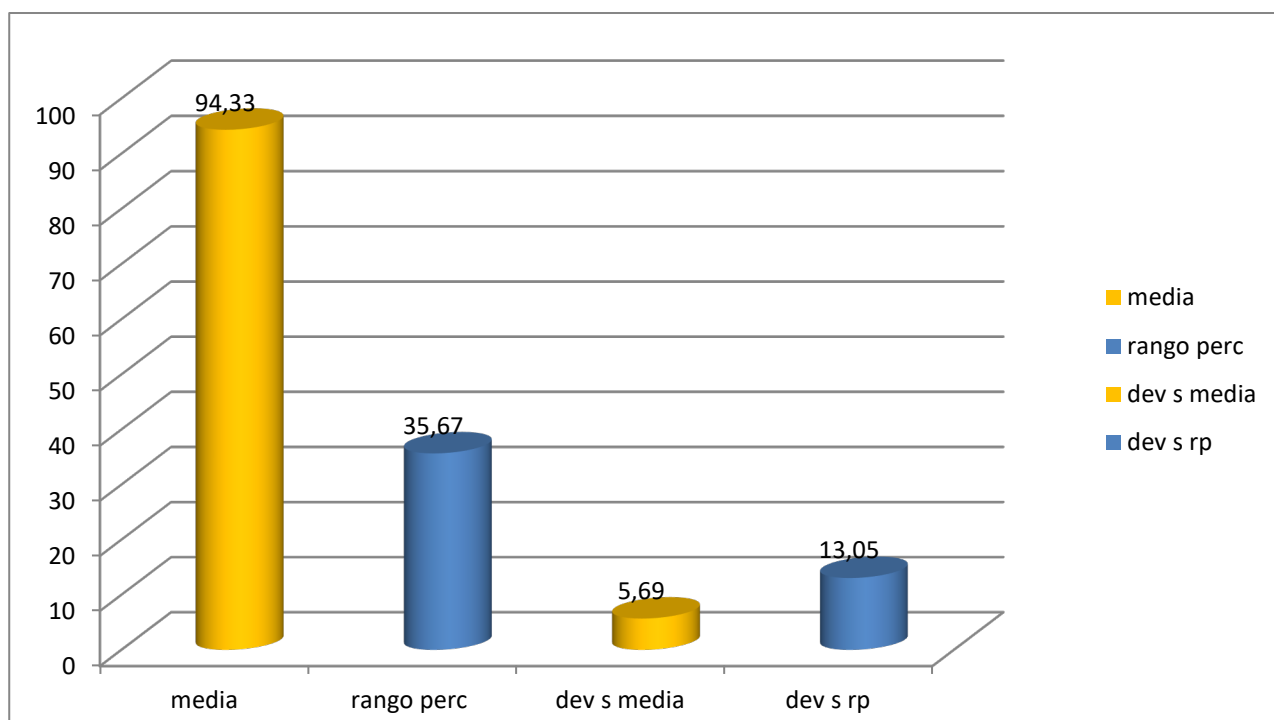
Utente	Punteggio standard composto	Percentile
1	99	47
2	98	43
3	99	47
4	98	45
5	95	35
6	98	43
7	105	63
8	103	57
9	96	39
10	103	57
11	101	53
12	89	22
Media	98,67	45,92
Dev. standard	7,07	17,68



Per ciò che riguarda il gruppo dei pazienti della RSA 2 si è evidenziato un indice di qualità della vita di livello medio-basso (media 94,33). La media del percentile dell'indice della qualità della vita è infatti pari a 35,67.

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

Utente	Punteggio standard composto	Percentile
1	101	51
2	95	37
3	102	55
4	94	34
5	96	39
6	89	22
7	97	41
8	82	11
9	100	50
10	91	28
11	90	23
12	95	37
Media	94,33	35,67
Dev. standard	5,69	13,05

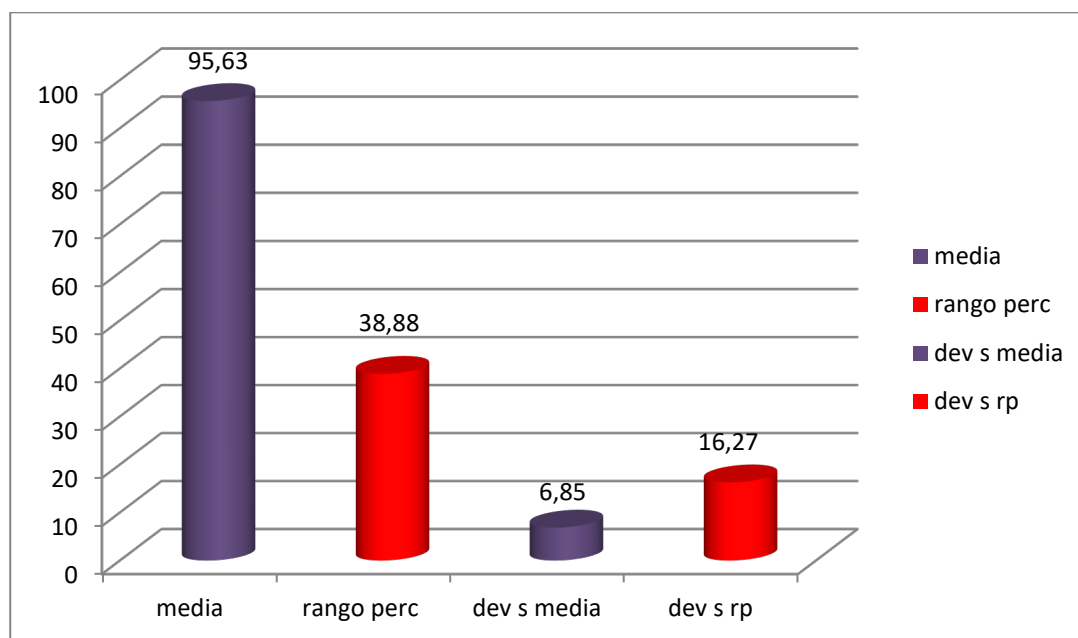


Globalmente, tenendo conto di tutti i dati raccolti, l'indice di qualità della vita, (media dei tre gruppi 95,63) è risultato di livello medio.

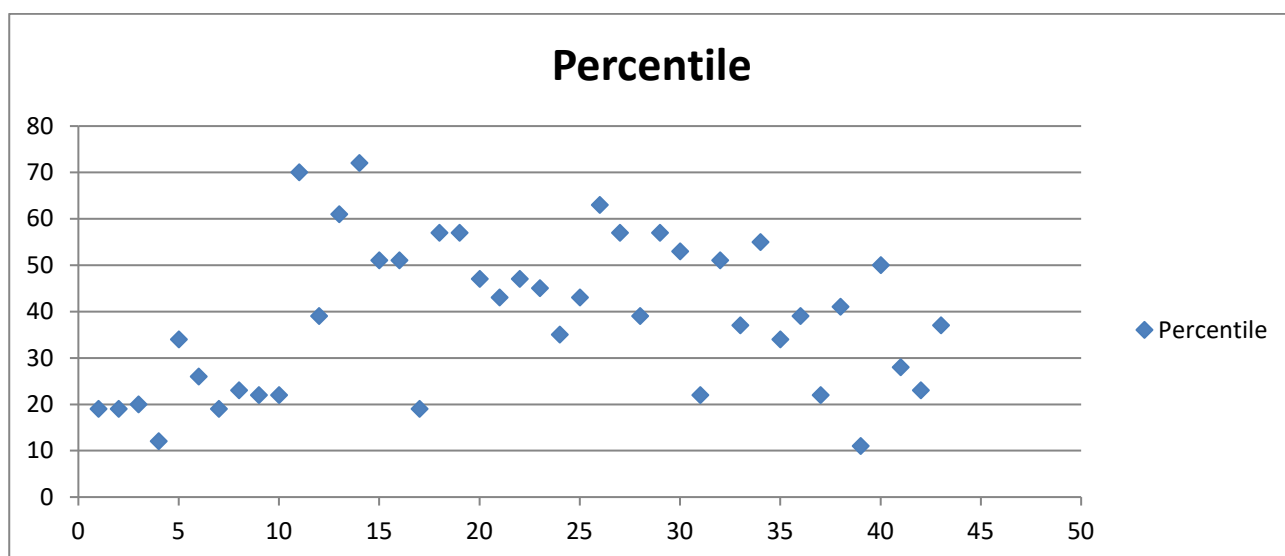
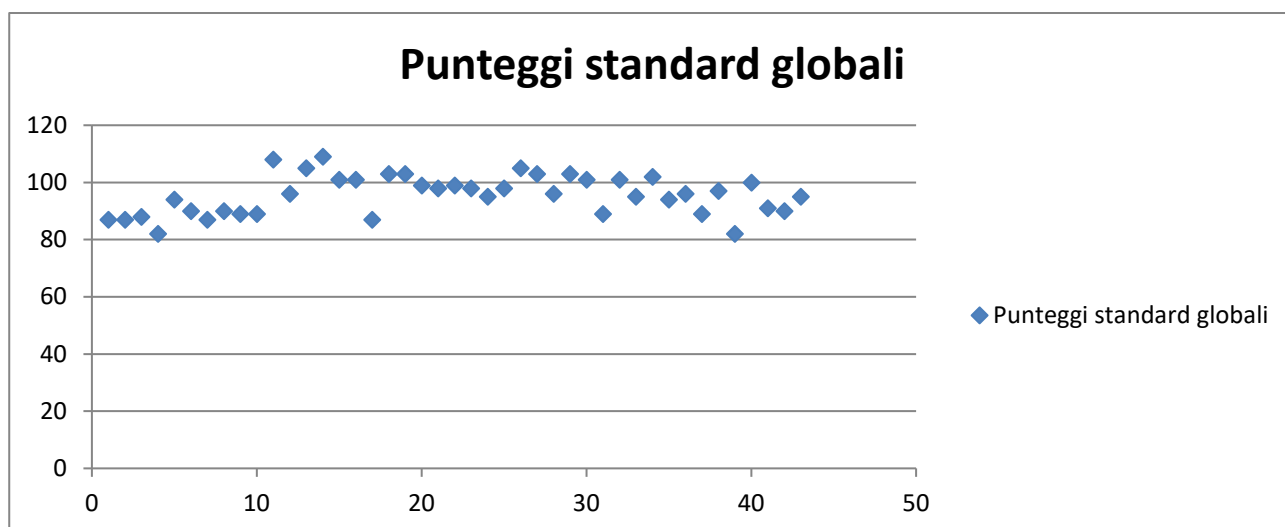
PROFILO DELLA QUALITÀ DELLA VITA									
Cerchiare il punteggio standard di ciascuna dimensione e dell'indice della qualità della vita. Dopodiché, unire i cerchi delle dimensioni con una linea per tracciare il profilo.									
AU	BE	BF	BM	DI	SP	IS	RI	INDICE DELLA QV	PERCENTILE
16-20	16-20	16-20	16-20	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

Utenti	Punteggio standard composto	Percentile
1	87	19
2	87	19
3	88	20
4	82	12
5	94	34
6	90	26
7	87	19
8	90	23
9	89	22
10	89	22
11	108	70
12	96	39
13	105	61
14	109	72
15	101	51
16	101	51
17	87	19
18	103	57
19	103	57
20	99	47
21	98	43
22	99	47
23	98	45
24	95	35
25	98	43
26	105	63
27	103	57
28	96	39
29	103	57
30	101	53
31	89	22
32	101	51
33	95	37
34	102	55
35	94	34

36	96	39
37	89	22
38	97	41
39	82	11
40	100	50
41	91	28
42	90	23
43	95	37
Media Totale	95,63	38,88
Dev. Standard totale	6,85	16,27



E' possibile anche osservare i risultati globali ottenuti con i grafici di dispersione sia dei punteggi standard composti che dei percentili.



Come si evince dai valori ottenuti vi è una differenza di qualità della vita all'interno dei diversi gruppi.

La media globale si è attestata ad un livello tendente al basso, con un valore medio del punteggio standard composto di 95,63 ed un percentile corrispondente di 38,88.

La qualità dell'“Unità autismo” è risultata decisamente la più bassa sia rispetto agli altri tre gruppi in esame, sia rispetto alla media generale.

Il gruppo “Disabilità intellettiva e relazionale” ha ottenuto, al contrario, il punteggio migliore, con un valore del percentile che è risultato superiore di circa 15 punti (53) rispetto al percentile globale (38,88).

Il gruppo RSA 1 ha ottenuto un punteggio abbastanza buono seppur un po' più basso rispetto a quello dell'unità "Disabilità intellettiva e relazionale".

L'RSA 2 è stato il gruppo che si è avvicinato di più alla media globale (95,63), assestandosi sul valore di 94,33.

Le differenze all'interno dei vari gruppi vanno ricercate sia in termini di grado di disabilità degli utenti, sia nel tipo di impostazione delle unità stesse.

In particolare il gruppo "Unità autismo" è composto da ragazzi che presentano una significativa compromissione delle capacità intellettive, che ne pregiudica tutto il percorso di sviluppo e di inserimento sociale.

Dall'altro lato i ragazzi del gruppo "Disabilità intellettive e relazionali" non presentano una criticità così importante e ciò è inestricabilmente legato ai risultati ottenuti, che evidenziano un indice di qualità della vita nettamente superiore al gruppo precedente, e pure al gruppo dei pazienti della RSA.

Per ciò che riguarda la residenza socio assistenziale, anche qui abbiamo un solco nei risultati ottenuti tra il gruppo di pazienti della RSA 1 e della RSA 2. Come nel caso precedente le differenze sono date dal grado di compromissione dei soggetti in esame, che inevitabilmente ne pregiudica lo stile e la qualità di vita. Gli ospiti della RSA, infatti ottengono risultati migliori nei domini dell'autodeterminazione e nelle relazioni interpersonali rispetto a quelli delle RSA 2; ciò è frutto di una minore compromissione cognitiva. Anche i valori dei domini "inclusione sociale" e "relazioni interpersonali" sono superiori a quelli del gruppo 2, sebbene restino di livello piuttosto basso.

Un altro fattore che deve essere preso in considerazione riguarda l'organizzazione dei gruppi presi in esame. I due gruppi fisicamente inseriti nel centro "PAOLO VI" fanno infatti parte di una struttura sanitaria extra ospedaliera. La presenza in struttura dei ragazzi è prevista per un periodo di tempo a termine. Questo periodo viene definito dal progetto riabilitativo di ciascun paziente, viene rivalutato lungo il percorso di degenza ed eventualmente modificato in termini di durata.

La tipologia di impostazione della residenza socio assistenziale (RSA) si differenzia da quella dei gruppi "Unità autismo" e "Disabilità intellettive e relazionali". Le RSA sono strutture non ospedaliere, ad impronta socio assistenziale, dove i pazienti adulti

vengono di solito ospitati a tempo indeterminato. La RSA è inoltre un edificio distaccato fisicamente ed autonomo posto a pochi passi dal centro “PAOLO VI”.

Durante l’applicazione della Scala San Martin sono emerse alcune criticità:

- In primo luogo alcuni item sono risultati di difficile interpretazione da parte degli educatori (e/o degli OSS) coinvolti.
- Secondariamente, quando si sono intervistati due informatori (sia educatore che OSS) per lo stesso paziente, ovvero per ciò che riguarda gli utenti del gruppo “Unità autismo”, è emersa una certa differenza tra i risultati ottenuti. Al fine di ottenere un unico punteggio per ogni quesito si è effettuato un confronto a tre (intervistatore, educatore ed operatore socio sanitario), al fine di concordare il valore più idoneo per gli item in disaccordo.

Andando ad analizzare quali sono stati i domini più critici si è visto come un paio di essi siano comuni a tutti i gruppi coinvolti nel test, ossia quelli dello sviluppo personale e dell’inclusione sociale. Si sono potute osservare tuttavia delle differenze tra un gruppo e l’altro.

In particolare nel gruppo “Unità autismo” oltre ai due domini suddetti sono risultati piuttosto bassi anche quelli del benessere materiale e del benessere fisico.

Nel gruppo “Disabilità intellettiva e relazionale” la maggioranza dei ragazzi ha evidenziato deficit nel dominio dell’inclusione sociale, nello sviluppo personale e, seppure in misura minore, nelle relazioni interpersonali.

Nel gruppo RSA 1 la dimensione più critica è risultata essere quella dello sviluppo personale, ma anche le relazioni interpersonali e l’inclusione sociale risultavano abbastanza deficitarie.

Per il gruppo RSA 2 i domini dello sviluppo personale e dell’inclusione sociale sono stati decisamente i più critici, mentre lo sono stati in tono minore le relazioni interpersonali e l’autodeterminazione.

Per ciascuno dei domini che sono risultati più problematici, gli item con il maggior numero di risposte basse sono stati:

- Sviluppo personale:

- ITEM n° 62 Le attività che svolge gli permettono di acquisire nuove abilità
- ITEM n° 67 Ha la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente
- ITEM n° 72 Acquisisce nuove abilità o esperienze grazie alla partecipazione alle attività.

- Inclusione sociale:

- ITEM n° 76 Partecipa ad attività fuori dal centro con persone esterne al suo contesto di assistenza
- ITEM n° 78 Partecipa ad attività d'inclusione sociale che gli interessano
- ITEM n° 81 Partecipa ad attività sociali al di fuori del luogo in cui riceve servizi o assistenza
- ITEM n° 82 Si adottano misure specifiche per aumentare la sua partecipazione all'interno della società.

- Relazioni interpersonali:

- ITEM n° 94 Ha la possibilità di conoscere persone esterne al suo contesto di assistenza
- ITEM n° 95 Si adottano misure specifiche per mantenere ed estendere le sue relazioni sociali

- Autodeterminazione:

- ITEM n° 4 Sceglie come passare il proprio tempo libero
- ITEM n° 5 Vengono adottate soluzioni specifiche per permettergli di esercitare influenza sull'ambiente che lo circonda (ambiente fisico, materiale, sociale...).

- Benessere fisico:

- ITEM n°32 Si adottano misure specifiche per prevenire o curare i problemi derivati da disabilità fisiche (spasticità, rigidità, deformità...).

- Benessere materiale:

- ITEM n° 48 Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive ai suoi desideri ed alle sue preferenze.

CONSIDERAZIONI

Andando ad analizzare i dati che la Scala San Martin ci ha fornito possiamo vedere come il livello di qualità di vita globale tra tutti e tre i gruppi sui quali è stato eseguito il test è risultato di livello medio (media 95,63). Il migliore tra i gruppi presi in considerazione è stato quello del gruppo "Disabilità intellettive e relazionali" (media 101,44). Segue il gruppo RSA 1, con media 98,67. Il gruppo RSA 2 ha mostrato valori più tendenti al basso (media 94,33). La qualità di vita di livello più basso spetta al gruppo "Unità autismo", con un punteggio media di 88,3.

Come già detto, la Scala San Martin ha dimostrato delle difficoltà nell'interpretazione di alcuni item da parte degli educatori e degli OSS intervistati. Gli item che hanno dato i maggiori problemi sono stati:

- Dominio "Autodeterminazione":

- ITEM n° 2 Il personale del centro rispetta le sue decisioni

- Dominio "Benessere materiale":

- ITEM n° 41 Gli aiuti tecnici di cui ha bisogno sono stati adattati individualmente

- ITEM n° 48 Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive alle sue capacità ed ai suoi limiti.

- Dominio "Sviluppo personale":

- ITEM n° 61 Dispone di un programma di attività che gli piacciono e contribuiscono al suo arricchimento personale.

- Dominio "Inclusione sociale":

- ITEM n° 77 Partecipa ad attività d'inclusione sociale adeguate alle sue condizioni fisiche e mentali

- ITEM n° 79 Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture ricreative e culturali presenti nella zona.

Per ciò che riguarda la sensibilità della Scala nel valutare le differenze nel livello di qualità della vita nei pazienti sono emerse alcune perplessità. In particolare si è notata una differenza tra i punteggi ottenuti dal test e le considerazioni dirette sui pazienti da parte degli operatori e dei clinici. Ragazzi appartenenti allo stesso gruppo che mostravano situazioni globalmente diverse ottenevano infatti valori molto simili.

L'impostazione della Scala pare poi risentire del livello cognitivo dei pazienti sui quali viene somministrata. Questo ha fatto sì che si venisse a creare una sorta di schiacciamento verso il basso dei punteggi a livello intra gruppale.

Per tale ragione abbiamo l'impressione che il test sia più adatto da somministrare a pazienti che non siano troppo compromessi a livello cognitivo.

In base ai risultati ottenuti la Scala suggerisce di mettere in atto alcune variazioni nei programmi individuali dei pazienti appartenenti ai tre gruppi presi in esame. Nello specifico sarebbe opportuno attuare dei progetti più orientati allo sviluppo dell'indipendenza nelle attività della vita quotidiana.

Un altro punto su cui compare un'indicazione di lavoro è quello legato all'inclusione sociale. L'indicazione che emerge è di incrementare la partecipazione dei degenti ad attività fuori dal centro che permettano loro sia di conoscere persone esterne al contesto di assistenza, sia di essere maggiormente coinvolti all'interno della società.

BIBLIOGRAFIA

- Schalock R.L. & Verdugo-Alonso M.L. (2006), *Manuale della qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Gussago, Vannini.
- Miguel Angel Verdugo-Alonso M.L. , Gomez L.E., Arias B., Santamaria M., Navallas E., Fernandez S., Hierro I. (2014), *Scala San Martin*.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010; trad. it. in press), *Disabilità intellettive: Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno* (11a edizione), Gussago, Vannini Editoria Scientifica.
- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (Airim), (2010), LINEE GUIDA per la definizione degli Standard di Qualità

nei servizi per le disabilità in Italia – Assessment, interventi, outcomes, Genova.

- Corti S., Fioriti F., Chiodelli G., Leoni M. (2007), *Il decimo sistema dell'AAIDD nella presa in carico delle persone con disabilità intellettiva ed evolutiva: la sperimentazione italiana*, in "Fondazione sospiro", *Psicogeriatría*, 2, 61-68.
- Thompson et al. (2008), *Supports Intensity Scale, Valutazione dell'intensità dei bisogni di sostegno*, Gussago, Vannini.
- Wehmeyer et al. (2008), *The intellectual disability construct and its relation to human functioning*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311-318.
- World Health Organization (2002), *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, ICF, Trento, Erickson.