

## ***Guida degli indicatori per la valutazione della qualità di programmi e servizi per persone con autismo***

José Luis Gómez Cuesta\*, Antonella Valenti\*\*



Topologik

EISSN  
2036-5462

### **Suggested citation for this article:**

Gómez Cuesta, J.L., Valenti, A.(2012), «Guida degli indicatori per la valutazione della qualità di programmi e servizi per persone con autismo», in *Topologik – Rivista Internazionale di Scienze Filosofiche, Pedagogiche e Sociali*, n. 12: 105-51;  
URL: [http://www.topologik.net/1\\_Gomez\\_Cuesta\\_A\\_Valenti\\_Topologik\\_Issue\\_n12\\_2012.pdf](http://www.topologik.net/1_Gomez_Cuesta_A_Valenti_Topologik_Issue_n12_2012.pdf)

### **Subject Area:**

*Educational Studies*

### **Riassunto**

La ricerca sulla qualità della vita e la tendenza verso il miglioramento continuo è ormai diventata una vera e propria guida di riferimento per la maggior parte delle organizzazioni sociali.

Le gravi difficoltà di socializzazione, comunicazione, comprensione e adattamento all'ambiente associate ai Disturbi dello Spettro Autistico (ASD) richiedono l'utilizzo di risorse e la promozione di reti integrate di servizi lungo l'intera vita delle persone con autismo.

Enti e organizzazioni che erogano servizi alle persone con ASD sono rimasti fuori dalle stime sulla qualità a causa delle difficoltà di valutazione dal punto di vista soggettivo. Questo rende particolarmente necessaria la ricerca di indicatori validi che aiutino nell'individuazione di ciò che può facilitare la fruizione dei servizi e il miglioramento, quindi, delle condizioni di vita delle persone con ASD.

L'obiettivo di questo lavoro è la progettazione di una Guida degli Indicatori, che le organizzazioni possono utilizzare come strumento utile per promuovere e offrire servizi e programmi d'intervento che possano garantire alle persone con autismo un ambiente di vita adeguato alla loro condizione.

*Parole chiave:* autismo; qualità della vita; disturbi dello spettro autistico; valutazione dei servizi; indicatori.

### **Abstract**

*Guidebook of quality indicators for use in evaluating programmes and services for persons with autism*

The search for quality of life and the trend towards continual improvement has today become a true reference which guides most social organizations.

The bodies which offer support to persons with Autistic Spectrum Disorder (referred to hereon as ASD) have not gone untouched by the influence of this concept of quality. The serious difficulties which are associated with this disorder affect the main areas of ones personal development: socialisation, communication, comprehension, and adaptation to ones environment, and they require that organizations promote integral networks of resources which guarantee a lifetime of quality services and support.

The difficulties of assessing quality of life in persons with ASD from the subjective perspective, make it especially necessary to find valid indicators that help us to favour certain conditions in the ASD person's environment.

This identified need is justification for the objective put forward: To design an instrument capable of being used to assess the quality of life of persons with ASD, made up of a Guide of Indicators, which organizations and programmes can then use to promote favourable conditions.

*Keywords:* autism; quality of life; autistic spectrum disorder; evaluation of services; indicators.

\* Servicios para Adultos de Autismo Burgos – Universidad de Burgos

\*\* BESeA – Bisogni Educativi Speciali e Autismo – Dipartimento Studi Umanistici – Università della Calabria

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

## INTRODUZIONE

La ricerca sulla Qualità della vita e la tendenza verso il miglioramento continuo è ormai diventata una vera e propria guida di riferimento per la maggior parte delle organizzazioni sociali.

Questi risultati si collegano alla ricerca di buone prassi che muovono da una base concettuale comune che afferma la centralità della Persona (Schalock e Verdugo, 2012) ovvero la preoccupazione per le cose in generale e per l'Altro in particolare.

Enti che forniscono supporto alle persone con disturbi dello spettro autistico (ASD), sono rimasti al di fuori dalla valutazione sulla qualità. Le gravi difficoltà associate a questa disabilità incidono sui principali settori di sviluppo personale: socializzazione, comunicazione, comprensione e adattamento all'ambiente. Queste condizioni richiedono agli enti competenti di promuovere reti complete di risorse al fine di garantire un servizio di qualità e di supporto lungo l'intera vita della persona con autismo (Barthélemy et al., 2002; Plimley, 2007, Cuesta e Hortigüela, 2007).

La ricerca sugli indicatori si è evoluta da un tradizionale modello organizzativo che ha considerato la fornitura di risorse e servizi come un fine a sé, a un'organizzazione che Schalock et al. (2007) hanno definito come un "ponte per la comunità", dove la finalità non è solo quella di promuovere e offrire servizi, ma di usarli per creare risultati personali positivi.

Il concetto di Qualità della vita non è nuovo, se viene inteso come aspirazione della natura umana, ed è un problema di cui abbiamo riferimenti fin dall'antichità (Schalock e Verdugo, 2006). Storicamente, secondo Schalock e Felce (2004) e Gomez-Vela e Sabe (2001), la concettualizzazione e la misurazione del concetto di Qualità della vita hanno abbracciato due prospettive: nelle fasi iniziali, il concetto è stato identificato con gli indicatori sociali, ovvero è stato riferito a quegli indicatori relativi alle condizioni esterne sulla base del contesto in cui vivono le persone, come la salute, il benessere sociale, l'istruzione, l'alloggio... Tali indicatori sono definiti di solito da parte dello Stato, che ha formulato delle statistiche relative al pubblico e il cui scopo è stato quello di riflettere sulla loro vita. Le tendenze successive che interessano gli indicatori soggettivi, riflettono invece la percezione o la soddisfazione che ogni persona ha della propria vita. Secondo Verdugo (2006), queste due prospettive sono state arricchite includendo questioni quali le aspettative, i valori e gli interessi personali e prendendo in considerazione l'influenza dei contesti in cui opera in modo regolare o occasionale la persona.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

Diversi studi mostrano che vi è una maggiore indipendenza, produttività, inserimento in comunità, soddisfazione... quando le organizzazioni e i servizi si concentrano su obiettivi di miglioramento della qualità della vita (Schalock, 1997a e 1997b).

Nella prefazione del libro “Come migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità” Robert Schalock sostiene che il quadro di riferimento per la ricerca futura è quello di contribuire a fondare la fornitura di servizi e di sostegno entro i principali fattori predittivi di una vita di qualità. Dobbiamo pensare ciò che si misura e andare al di là delle misure soggettive (la soddisfazione, la percezione personale...), con l’obiettivo di affrontare le misure oggettive relative alle condizioni e alle circostanze della vita (Verdugo, 2006).

In definitiva, dice Arostegi (2002), l’evoluzione dei concetti e degli atteggiamenti pratici sulla disabilità e l’importanza che ha ormai acquisito il concetto di qualità della vita, fanno oggi di questo il paradigma per capire lo sviluppo di azioni e di buone pratiche. Inoltre, nelle organizzazioni sociali, tra le quali vi sono quelle che forniscono sostegno alle persone con disabilità, attualmente la tendenza è quella di andare verso la qualità, superando i limiti di vecchi modelli (Cuesta et Arnàiz, 2001).

L’obiettivo principale che si pongono i servizi e le organizzazioni impegnate nella società civile è quello di rendere il più possibile concreti e tangibili i servizi, in modo che coloro che li ricevono siano in grado di valutarli e di sentirsi soddisfatti (Berzosa et al., 2005).

Nel campo della disabilità, la tendenza è quella di valutare l’impatto dei servizi sulla persona, e la valutazione dei risultati personali. Secondo Schalock (2004), la maggior parte dei modelli attuali si sono impegnati a farlo da una visione multidimensionale che abbraccia tutte le aree, gli ambiti e i contesti di vita della persona, al fine di integrare le tre prospettive: l’obiettivo (che fa riferimento a condizioni misurabili, l’ambiente che di per se stesso aiuta la persona ad avere una vita migliore), soggettivo (soddisfazione di ogni persona) e le aspirazioni e le aspettative dei singoli. Quando ci si avvicina al concetto di Qualità della vita associata a soggetti con disturbi dello spettro autistico, troviamo persone che mostrano gravi difficoltà a esprimere bisogni, desideri, soddisfazioni, stati fisici o emotivi..., in ultima analisi in molti casi è quasi impossibile discutere e condividere le informazioni e le questioni fondamentali circa la loro Qualità di vita (Rivière 1997a e 1997b).

Diversi studi, Baron-Cohen e Bolton (1998); Frith (1999); Howlin (1997); Tamarit (2005); Plimley (2007); Burgess (2007); Billstedt, Gilberg y Gilberg (2011), e le guide di buone pratiche in materia di autismo (Fuentes, 2006) ci forniscono informazioni su programmi, strategie e supporti per compensare le difficoltà che presentano le persone

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

con ASD, e serviranno come riferimento per la definizione degli indicatori relativi alla Qualità della vita.

## **PROGETTAZIONE E VALIDAZIONE DELLA GUIDA DEGLI INDICATORI PER LA QUALITÀ DELLA VITA**

Il disegno della guida degli indicatori per la Qualità della vita si basa, come afferma Fernandez (2001), sulla conoscenza dei bisogni delle persone con disabilità, allo scopo di definire ulteriormente le condizioni che i programmi e i servizi offerti dovranno rispettare. Solo allora si potranno collegare direttamente le organizzazioni e i servizi offerti ai bisogni e alle esigenze della gente.

La rassegna sugli studi condotti sulla valutazione della Qualità della vita, ha compreso non solo un'analisi teorica ma anche una revisione degli strumenti sin ora utilizzati e che sono stati riproposti a persone con ASD e alle loro Organizzazioni di servizi. In questo percorso di ricerca non è stato trovato uno strumento adeguato, in grado di tener conto delle gravi difficoltà di comunicazione delle persone con ASD e degli aspetti specifici di questa disabilità.

Tenuto conto di questo, la ricerca suggerisce che, senza escludere il possibile uso di scale o di strumenti per valutare la dimensione soggettiva, è di precipua importanza approfondire la dimensione oggettiva come mezzo per valutare e promuovere la Qualità della vita di queste persone.

Questa necessità, giustifica un obiettivo di ricerca fondamentale: la progettazione e la validazione di uno strumento per valutare la Qualità della vita delle persone con ASD, attraverso una Guida degli Indicatori, che favorisca la promozione di servizi e programmi d'intervento che possano garantire alle persone con autismo un ambiente di vita adeguato alla loro condizione.

In ambito educativo, per il processo di validazione è stato utilizzato principalmente il metodo qualitativo, come sostenuto dalla Bustamante et al. (2000), citato da De La Herrán (2005). In questo lavoro, il metodo è stato sviluppato in modo più diretto per obiettivi, per “scoprire, verificare o confermare teorie”.

All'interno di metodi qualitativi per validare gli indicatori-guida, è stata selezionata la *tecnica Delphi* che, secondo Ruiz (2003), è una *tecnica consenso*.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

Si tratta di una tecnica di ricerca sociologica che appartiene al *colloquio in profondità di gruppo* (Olabuénaga Ruiz, 1999). Parte dalla selezione mirata di un gruppo di esperti, coordinato dal ricercatore, e attraverso successive consultazioni si raggiunge il consenso della Guida degli indicatori. In particolare, la *tecnica Delphi* implica che un gruppo di esperti sia d'accordo sulla struttura e sul contenuto della Guida degli Indicatori attraverso consultazioni successive.

Il gruppo di esperti è formato da 12 professionisti di riconosciuto prestigio nei settori connessi a questa ricerca (autismo, organizzazioni, università, sistemi di gestione della qualità...), che, attraverso cinque successive consultazioni, concorda il contenuto e la metodologia di attuazione della Guida degli Indicatori per la Qualità della vita.

La teoria o la formulazione iniziale si trasforma o si arricchisce in seguito ai contributi di tutti i partecipanti (Landeta, 1999; 2002, cit. da De La Herrán, 2005).

L'attenzione per la qualità della vita nelle persone con ASD, nasce dall'attenzione e dal *modus operandi* dell'Associazione *Autismo Burgos*.

Questa associazione è stata fondata nel 1984 per promuovere risorse atte a garantire adeguate condizioni di vita alle persone con ASD e alle loro famiglie. Il disegno della guida fa parte di un progetto, iniziato nel 2001, finalizzato a fornire una valutazione complessiva dei servizi su base annua. Dopo quattro anni di intenso lavoro, nel 2005, la Guida è stata arricchita e ampliata grazie ai contributi dei professionisti dell'Associazione, e di altri professionisti operanti nel campo dell'istruzione e della psicologia, appartenenti all'Università di Burgos (Facoltà di Lettere, Dipartimento di Scienze dell'Educazione/formazione).

Nel 2006 l'Associazione ha iniziato lo sviluppo della terza parte della guida, che ha coinvolto un gruppo di professionisti e le famiglie di Autismo Burgos. Questo *script* è servito come base per proseguire in questa ricerca e per iniziare il processo di convalida.

Se in Spagna, come l'esempio di Burgos riportato testimonia, sono stati compiuti rilevanti passi nella ricerca sullo sviluppo dei piani tesi a salvaguardare la Qualità della vita delle persone con ASD e delle loro famiglie, anche in Italia nell'ultimo decennio ci si è mossi in questa stessa direzione. In particolare, a partire dal 2002, è stato pianificato e sviluppato un ampio progetto di ricerca che ha visto la partecipazione di sei regioni italiane, finanziato dal Ministero della Salute ai sensi del D.Lgs. n. 229/99, sezione "Programmi speciali", art.12 bis, e ha visto la preziosa collaborazione di istituti di ricerca universitari e privati, di servizi specialistici per l'autismo, e dell'associazione delle

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

famiglie di soggetti con autismo (ANGSA, Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici).

La ricerca ha indagato il delicato aspetto dei servizi per i bambini e gli adolescenti con ASD, cercando di porre l'accento sulle modalità di intervento adottate in varie zone italiane non omogenee dal punto di vista organizzativo, sociale e culturale (nel Nord, nel centro e nel Sud d'Italia), l'efficacia degli stessi, l'apprezzamento da parte delle famiglie, il delicato rapporto costo-efficacia degli interventi (Cottini et al., 2008).

L'obiettivo è stato quello di mirare ad avere una visione generale dei diversi contesti socio-culturali ed economici italiani; non a caso hanno partecipato e sono state selezionate 6 Regioni ("capofila" del progetto la Regione Veneto, dove nasce l'indagine, a seguire Emilia Romagna, Umbria, Marche, Abruzzo, Calabria), ognuna con un diverso livello e numero di servizi dedicati alla presa in carico dei soggetti con ASD.

Un errore comune nel campo della ricerca sulla qualità della vita, secondo Schalock e Felce (2004), è quello di valutare senza utilizzare i sistemi più adeguati. Se prendiamo in considerazione come strumento di valutazione la soddisfazione personale, possono essere utilizzati sia strumenti specifici che strumenti personalizzati, per comparare successivamente i risultati con altri gruppi. Al contrario, come nel caso di questa ricerca, se si vogliono valutare programmi e servizi e la loro rilevanza per le persone che li ricevono, è più appropriato utilizzare indicatori oggettivi.

## **DESCRIZIONE DELLA GUIDA DEGLI INDICATORI**

La Guida degli Indicatori per la Qualità della Vita risultante dopo il processo di validazione, è uno strumento di valutazione da una prospettiva obiettiva. Fornisce fattori contestuali relativi alle organizzazioni e servizi che si occupano delle persone con ASD, che possono incidere in maniera significativa, direttamente o indirettamente, sulla Qualità della loro vita.

Lo strumento si compone di 68 indicatori, raggruppati in sei aree, che vanno a definire i molteplici aspetti che può avere un'Organizzazione e sui quali dobbiamo porre la nostra attenzione per valutare l'impatto dello strumento nella Qualità della vita delle persone (Cuesta, 2009).

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### ***1. La qualità riferita alle persone.***

Vengono valutati non soltanto gli aspetti organizzativi che incidono sulla Qualità della vita delle persone con ASD, le dimensioni proposte nel 1996 da Robert Schalock (benessere fisico, benessere emozionale, benessere materiale, relazione interpersonale, diritti, sviluppo personale, inclusione sociale), ma i contesti delle persone che convivono con esse o che possono produrre un rapporto migliore con la persona con autismo, famiglia e professionisti.

Nel momento in cui un'Organizzazione facilita il miglioramento della Qualità di vita delle famiglie e dei professionisti rinforzando motivazione, coinvolgimento e riconoscimento, genera altresì un impatto simile nelle persone con ASD.

### ***2. Identificazione dei bisogni / sviluppo e il monitoraggio di piani di sviluppo personale.***

Un processo che punti al rilevamento di necessità, di pianificazione di mete e di progettazione di sostegno, deve realizzarsi in forma coordinata, coinvolgendo tutti coloro che hanno un ruolo significativo nella vita della persona autistica, promuovendo un ruolo attivo di tale persona, in modo tale che il suo piano di sviluppo risponda ai propri interessi, alle proprie capacità e preferenze.

### ***3. Formazione dei professionisti.***

Il professionista deve possedere un'ampia conoscenza dell'autismo e di ciascuna persona sulla quale interviene, oltre che uno specifico profilo personale e padronanza di diverse tecniche e metodologie che facilitino il suo intervento. Deve inoltre possedere grande capacità di adattamento alle esigenze e agli interessi della persona.

### ***4. Struttura e organizzazione.***

In questo ambito si considerano gli aspetti riferiti agli interessi del gruppo, all'organizzazione del lavoro, agli orari, alla comunicazione, alla coordinazione e all'analisi e miglioramento di situazioni che possano permettere di aumentare il benessere delle persone con ASD.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### **5. Risorse personali, materiali e spazio.**

Per rispondere alle esigenze delle persone con ASD e per avere un'organizzazione ottimale, è richiesta una disposizione particolare e specifica del personale e delle risorse materiali.

### **6. Relazioni con la comunità / inclusione sociale.**

L'inclusione sociale è una delle dimensioni chiave della qualità della vita. L'utilizzo degli Indicatori come misura di valutazione, come affermano Verdugo, Schalock, Keith e Stancliffe (2006), è utile per migliorare i risultati, dato che la sua misura è significativa e interpretabile, permette la raccolta di dati senza particolari sforzi e, come nel caso di questa Guida, sono basati su un apparato teorico e si decidono per consenso. Proprio in quest'ottica si configura la Guida degli Indicatori della Qualità della vita, come uno strumento che pretende di essere sensibile, a supporto delle organizzazioni e in relazione alla persona e alla loro inclusione nella comunità.

Ciascun indicatore è composto da quattro prove che ci aiutano a osservare e quantificare l'indicatore per garantire l'obiettività dei valutatori.

Riportiamo in dettaglio tutti gli indicatori:

## **1. LA QUALITÀ RIFERITA ALLA PERSONA**

Qualità dalla prospettiva della persona con ASD.

### **Benessere fisico.**

#### ***Indicatore 1***

#### ***Esistono programmi di assistenza sanitaria individualizzati e aggiornati***

- Prove:

- Esiste una documentazione sanitaria individuale, riservata e aggiornata, che contiene informazioni relative a: farmaci, malattie, allergie, *test* effettuati, storia ...

- Si realizzano revisioni di controllo e prevenzione periodiche, almeno una volta all'anno.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Nei casi necessari si sviluppano azioni di sensibilizzazione, adattamento all'ambiente sanitario e alle diverse prove mediche.
- Esistono professionisti medici di riferimento, consapevoli delle caratteristiche di autismo, di diverse specialità: medicina generale, psichiatria, odontoiatria ...

### ***Indicatore 2***

***Si garantisce la corretta gestione e il monitoraggio dei trattamenti farmacologici.***

- Prove:
- Esiste un protocollo di gestione dei processi (responsabilità, controllo, autorizzazioni ...) noto a tutti.
- Esistono registri che garantiscono la corretta gestione del farmaco e tengono conto di eventuali impatti.
- Si registrano, si analizzano e sono riportati alla famiglia ed ai medici che lo hanno prescritto possibili effetti indesiderati derivanti da un trattamento farmacologico.
- Si realizzano revisioni periodiche di controllo e di monitoraggio dei farmaci.

### ***Indicatore 3***

***È previsto l'intervento individualizzato nel settore dell'assistenza e dell'Autonomia personale.***

- Prove:
- Ogni piano di sviluppo individuale contiene obiettivi relativi alla cura e alla Autonomia personale.
- Esistono momenti specifici di intervento nelle capacità funzionali, riferite alla cura e all'autonomia personale, utilizzando contesti naturali.
- I professionisti che lavorano a diretto contatto con le persone con ASD conoscono e coordinano le norme da seguire per garantire il benessere fisico di ognuno, attraverso la

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

promozione delle competenze in materia di autonomia personale, abbigliamento, igiene, cibo, autonomia personale ...

- Le strutture hanno spazio sufficiente e adeguato per la realizzazione delle attività relative alla cura e all'autonomia personale: spogliatoi, servizi igienici, spazi che favoriscono la *privacy* ...

#### **Indicatore 4**

***Si sviluppano le azioni in materia di sicurezza e di igiene nelle diverse aree.***

- Prove:

- Esiste una prima analisi, in forma individualizzata, in situazioni diverse, materiali o attività che possono comportare rischi.

- Esistono ausili tecnici e dispositivi che, senza creare un ambiente restrittivo favoriscono l'autonomia e la sicurezza delle persone, riducendo al minimo i rischi che possono provenire dal contesto.

- Gli impianti prevedono lo sviluppo di autonomie, la sicurezza, la mancanza di barriere, la strutturazione degli spazi ...

- Si dispone di protocolli di formazione e di intervento che permettono di prevenire situazioni di emergenza in modo efficace (piani di evacuazione, di primo soccorso ...).

#### **Indicatore 5**

***Sono previste misure di prevenzione individualizzate volte a mantenere una salute adeguata.***

- Prove:

- Le condizioni fisiche dell'ambiente (mobili, attività, lavoro...) si adattano alle caratteristiche e alle esigenze ergonomiche di ciascun individuo con ASD, al fine di promuovere il benessere fisico: luce e temperatura adeguata, controllo posturale, rumore ambientale ...

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Promuove una corretta alimentazione (menu adattati, diete, adattamento alle possibilità di deglutizione di ciascuna persona ...).
- Ogni persona partecipa a programmi il cui obiettivo è mantenere buone condizioni di salute e prevenire un possibile deterioramento fisico (controllo del peso, l'esercizio fisico, sport, fisioterapia...) con professionisti specifici.
- Vengono realizzati programmi di formazione per promuovere abitudini di salute, riferiti alla capacità di autonomia, alla prevenzione, alla sessualità ...

## **Benessere emotivo**

### ***Indicatore 6***

***L'ambiente favorisce uno stato emotivo positivo in persone con ASD.***

- Prove:
- Vengono utilizzati sistemi per la strutturazione chiari, semplici e adatti per l'ambiente, che è prevedibile.
- Vi è un trattamento individualizzato per problemi emotivi.
- Ogni nuovo intervento o trattamento da parte dei professionisti, viene attuato dopo aver ottenuto il consenso informato della persona con ASD oppure dei suoi rappresentanti (della famiglia, custode...).
- Si conoscono e si tiene conto delle affinità e dei gusti personali, per configurare gruppi di pari e pianificare le attività.

### ***Indicatore 7***

***Si promuove la massima stabilità emotiva nella vita delle persone con ASD.***

- Prove:
- Vi è una struttura flessibile operativa che è in grado di risolvere immediate contingenze che compromettono la stabilità nell'organizzazione: assenza di un professionista, i

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

cambiamenti nelle attività previste, la modifica degli spazi, ... minimizzando condizioni di *stress* che possono interessare la persona (segnalazione in anticipo dei cambiamenti dei professionisti, orario e attività...).

- Vengono utilizzati sistemi di strutturazione per facilitare l'orientamento e l'uso di diversi spazi.

- La persona con ASD ha un vasto e chiaro numero di persone sulle quali può fare riferimento durante la sua vita (famiglia, professionisti, colleghi, amici), e contempla l'intervento prima della situazione di assenza (lutto, le sostituzioni di personale ...).

### ***Indicatore 8***

***Si sviluppano programmi individualizzati di intervento comportamentale positivo.***

- Prove:

- Ci sono alcune linee guida generali per la prevenzione dei comportamenti problematici. Si registrano comportamenti problematici e vengono realizzate delle analisi funzionali e contestuali, prima della progettazione di strategie di intervento.

- Si sviluppano strategie di prevenzione e di risposta prima dei comportamenti problematici (risoluzione dei problemi, capacità di comunicazione, di intervento fisico, strategie di autocontrollo...), sempre basati sui valori etici e sempre nel rispetto della persona.

- Vi è un protocollo di "interventi fisici" che garantisce l'adeguato coinvolgimento in situazioni di comportamenti problema, con l'obiettivo di garantire la salute e la sicurezza della persona.

### ***Indicatore 9***

***La persona con ASD e/o il suo rappresentante partecipa alla pianificazione, attuazione e valutazione del piano di sviluppo individuale.***

- Prove:

- Ci sono spazi di partecipazione e di espressione delle persone con ASD e/o dei suoi rappresentanti in relazione al Piano di Sviluppo Individuale.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esso fornisce il supporto per consentire alle persone di prendere decisioni.
- Si analizzano e vengono presi in considerazione i desideri, le preferenze e gli interessi delle persone.
- Le attività sono adattate e strutturate in modo da garantire il conseguimento del successo nel modo più autonomo possibile.

### ***Indicatore 10***

#### ***Le persone con ASD possono contare sul sostegno personale individualizzato.***

- Prove:
- Ogni persona con ASD ha a sua disposizione un professionista che serve da riferimento e che la segue nella maniera più esaustiva.
- Ogni persona ha un gruppo di pari di riferimento, anche se non è presente in tutti i momenti della giornata.
- Dispongono del personale necessario per la realizzazione di attività nell'ambito della comunità.
- Si promuove e sostiene la partecipazione di persone provenienti dalla comunità, come naturale supporto alle attività dei soggetti con ASD.

### **Benessere Materiale**

#### ***Indicatore 11***

##### ***Rispetto della privacy.***

- Prove:
- Esistono spazi, tempi e oggetti personalizzati.
- Si rispetta, o nel caso si negozia, la decisione della persona di utilizzare il proprio spazio, beni e/o utilizzare liberamente il loro tempo, come richiesto.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Si favorisce la *privacy* nelle attività riguardanti l'igiene, l'abbigliamento, o la cura della persona...

- L'uso di immagini e informazioni sulle persone con ASD è soggetta ad un protocollo per l'uso e alla normativa sulla protezione dei dati che garantisce il rispetto e la riservatezza.

### **Indicatore 12**

#### ***La promozione e il rispetto dei beni***

- Prove:

- Gli spazi sono stabili e gli oggetti personali sono conservati e sono adeguati all'età cronologica, alle esigenze e alle preferenze della persona.

- Vi è un protocollo che regola e permette di ricevere rinforzi individualizzati e scelta degli stessi.

- Ogni persona riceve un corrispettivo effettivo per l'attività produttiva.

- Sono promosse le competenze legate alla gestione dei soldi ed agli averi personali.

### **Relazioni interpersonali.**

#### **Indicatore 13**

#### ***Si promuovono le relazioni sociali significative.***

- Prove:

- Si analizzano e si rispettano le preferenze e le incompatibilità tra le persone con ASD per pianificare e promuovere gruppi di pari.

- Esiste un programma individualizzato di inclusione sociale e occupazione che incoraggia l'interazione con i coetanei e le persone senza disabilità in diversi ambienti.

- Esiste un programma che favorisce le relazioni sociali: competenze sociali e di comunicazione, di espressione emotiva, emozionale della salute e della sessualità...

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Si promuove e si sostiene la persona proveniente dall'ambiente a partecipare come naturale supporto per le persone con ASD.

### **Sviluppo personale.**

#### ***Indicatore 14***

##### ***Si promuove lo sviluppo delle capacità e degli interessi individuali.***

- Prove:
  - Si realizza una valutazione delle competenze, degli interessi e delle preferenze delle persone con ASD nei vari ambiti dello sviluppo.
  - I piani di sviluppo individualizzati prevedono di tener conto di interessi, esigenze, gusti e preferenze della persona in tutti i settori dello sviluppo e in luoghi e tempi diversi.
  - Le attività che si sviluppano nei diversi programmi o servizi, sono progettate o scelte in modo che, oltre a rispondere ai bisogni, agli interessi personali e alle capacità, soddisfano il criterio di funzionalità.
  - In materia di inclusione sociale, per ogni persona è stato pianificato un itinerario personalizzato, tenendo conto delle loro capacità e dei loro interessi, che comprende tutte le fasi del processo: valutazione funzionale, ricerca di risorse, formazione, adattamento ...

#### ***Indicatore 15***

##### ***Si promuove il progresso e lo sviluppo continuo della persona.***

- Prove:
  - Si utilizzano adeguamenti tecnici, ausili visivi... a seconda delle esigenze di ogni persona.
  - Si progettano i materiali, i programmi e le attività coerenti con un approccio evolutivo e di funzionalità.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esiste un sistema di valutazione delle competenze sociali, lavorative, che permette di raffrontare i progressi fatti nel corso del tempo.
- Si pianifica e si promuove il graduale ritiro del sostegno.

## **Diritti**

### ***Indicatore16***

***Si garantisce il rispetto dell'identità e della dignità della persona.***

- Prove:

- Esistono delle regole di organizzazione e di funzionamento interno in cui sono raccolti i diritti e i doveri in relazione ai professionisti, alle famiglie, all'organizzazione e alle persone con ASD, che fanno riferimento alla Dichiarazione universale dei Diritti umani e, in particolare, alla Carta dei diritti delle persone con autismo.
- Esiste un codice di etica professionale, il consenso tra le famiglie e i professionisti che definisce come dovrebbero essere le relazioni, le azioni e gli atteggiamenti nei confronti delle persone con ASD.
- L'Organizzazione difende i diritti delle persone con ASD.
- L'Organizzazione non è restrittiva, favorisce nuove opportunità, non limita la scelta o lo sviluppo delle persone.

### ***Indicatore 17***

***Si garantisce l'integrità fisica***

- Prove:

- Non si realizza nessun tipo di restrizione fisica o trattamento farmacologico, se non è stato precedentemente concordato con la famiglia, un tecnico qualificato e, nei casi in cui è possibile, con la stessa persona con ASD, e se sono previsti dei farmaci, questi devono sempre essere prescritti dai medici.
- Si analizzano, in anticipo, i possibili rischi derivanti dalla programmazione di una nuova attività.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esistono linee guida e le misure per il controllo potenziale di abuso fisico e/o emotivo
- Si realizzano adeguamenti tecnici e dispositivi di sicurezza in grado di minimizzare rischi di danni fisici riguardanti l'utilizzo e l'uso degli spazi, utensili, macchine e materiali.

## **Autodeterminazione**

### ***Indicatore 18***

***Le persone ricevono una formazione varia ed adeguata, ai fini del rilascio delle condotte di auto-determinazione.***

- Prove:
- Si sostiene la persona a comprendere e programmare la sequenza delle fasi e delle attività svolte.
- Vengono utilizzati supporti per migliorare l'accesso delle persone con ASD alle informazioni e il processo decisionale (pittogrammi...).
- Si pianificano attività sono che permettono l'attuazione delle competenze apprese relative al comportamento di auto-determinazione.
- Sono rivisti periodicamente e aggiornati, i supporti, le attività e i materiali previsti, al fine di adattarli alle mutevoli esigenze delle persone con ASD, o si studiano nuove alternative.

### ***Indicatore 19***

***Le persone partecipano alla pianificazione ed esercitano un controllo sulla loro vita.***

- Prove:
- Si anticipano e si pianificano le attività da eseguire, mettendo a disposizione di ciascuna persona momenti in cui si può scegliere liberamente cosa fare o non fare del proprio tempo libero.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- La persona ha la possibilità di (o ha un sistema di comunicazione adattato per) comunicare bisogni, emozioni, e prendere decisioni.
- Si promuovono attività per lo sviluppo di capacità di pianificazione che consentono ad ogni persona di prendere o partecipare a decisioni che riguardano la loro vita, sia per quanto riguarda le questioni di tutti i giorni, che questioni di maggiore importanza che riguardano il suo futuro.
- Si approfitta o si provocano situazioni controllate di rischi assumibili (possibili imprevisti, situazioni in cui è necessario chiedere aiuto...), che richiedono abilità di *problem solving* in diversi contesti di vita quotidiana; si lavora sulle strategie e si fornisce il supporto alla persona per la risoluzione.

## **Inclusione sociale**

### ***Indicatore 20***

#### ***Si promuove l'inclusione sociale delle persone con ASD***

- Prove:
- Si realizza un'analisi ecologica e funzionale prima dell'inclusione sociale della persona.
- La persona partecipa alle attività e ai programmi eseguiti nei diversi ambienti comunitari.
- Si facilita e si sostiene l'inclusione delle risorse e delle attività comunitarie.
- Si utilizzano i media di comunicazione convenzionale, per l'informazione e la divulgazione nel sociale.

## **Qualità dal punto di vista delle famiglie**

### ***Indicatore 21***

***Il procedimento con la persona con ASD tiene conto delle aspettative della famiglia.***

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

-Prove:

- Esistono delle procedure di verifica e di revisione periodica delle aspettative della famiglia rispetto alla persona con ASD e rispetto all'Organizzazione.
- Il Piano di sviluppo personale integra le aspettative della famiglia che si adattano alle esigenze e alle capacità delle persone con ASD.
- L'Organizzazione invita la famiglia di integrarsi attivamente nella rete di sostegno alla persona con ASD.
- Gli obiettivi del Piano di sviluppo personale rispettano lo stile di vita e le relazioni familiari della persona con ASD.

### ***Indicatore 22***

***Si facilita il coinvolgimento delle famiglie nell'Organizzazione.***

Prove:

- Le famiglie partecipano alla preparazione dei piani di sviluppo personale della persona con ASD, e possono avere informazioni su eventuali sviluppi in qualsiasi momento.
- Esiste un piano di informazione, formazione e consulenza alle famiglie con professionisti responsabili da loro conosciuti.
- Esistono una varietà di modi di coinvolgimento e partecipazione all'interno dell'Organizzazione.
- Esistono diversi modi di comunicazione/coordinamento con i servizi ed i professionisti.

### ***Indicatore 23***

***Si promuove un maggior livello di soddisfazione delle famiglie.***

- Prove:

- Esistono diversi modi per misurare e analizzare il livello di soddisfazione: indagini, interviste personali...

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esistono diversi modi per comunicare incidenti, dare suggerimenti e proposte di miglioramento.
- Si analizzano e vengono prese in considerazione l'impatto e le proposte formulate dalle famiglie.
- Le famiglie sono coinvolte nei processi di miglioramento della Qualità dal punto di vista dei professionisti.

#### **Indicatore 24**

***Si tiene conto delle proposte e delle iniziative dei professionisti di cui è noto il valore.***

- Prove:
- Esiste un facile accesso da parte dei professionisti del team di gestione.
- Si registrano e si valutano le proposte di intervento/organizzazione provenienti dai professionisti.
- Si promuove lo sviluppo professionale attraverso l'adeguamento dei posti di lavoro rispetto alle aspettative professionali.
- È sollecitato il contributo dei professionisti relativi ai vari progetti.

#### **Indicatore 25**

***Le responsabilità dei professionisti sono coerenti con le loro funzioni.***

- Prove:
- Esiste un documento che specifica la struttura del personale dell'Organizzazione e il ruolo dei singoli professionisti.
- Ogni professionista conosce i propri ruoli.
- Le funzioni sono adattate al proprio profilo professionale.
- Le responsabilità sono coerenti con le funzioni esercitate.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### ***Indicatore 26***

#### ***Si promuove la partecipazione e il lavoro di squadra.***

- Prove:

- La struttura dell'Organizzazione si accerta del funzionamento attraverso *equipe* di lavoro.
- Esistono gruppi preposti alla valutazione periodica e alla formulazione di e proposte per il miglioramento interno della stessa Organizzazione.
- Esistono opportunità per affrontare nel gruppo strategie specifiche di intervento, o di sostegno all'intervento, da parte di qualsiasi professionista.
- La direzione dell'Organizzazione promuove la stabilità della squadra dei professionisti.

### ***Indicatore 27***

#### ***Si promuove un maggior livello di soddisfazione professionale.***

- Prove:

- Esistono diversi modi di analizzare il livello di soddisfazione professionale e la motivazione: sondaggi, interviste personali...
- Sono riconosciute, valorizzate e diffuse le buone pratiche professionali sviluppate presso l'Organizzazione.
- In aggiunta alla garanzia minima legale in materia di assunzioni, retribuzioni, sicurezza ... l'Organizzazione promuove e dà valore alle questioni che incidono in particolare sulla soddisfazione e la motivazione di ogni professionista.
- Sono previste strategie a lungo termine che incidono direttamente sulla soddisfazione dei professionisti.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### **Indicatore 28**

#### ***I professionisti sono coinvolti nell'Organizzazione.***

- Prove:
- Tutto il personale viene coinvolto nei processi di miglioramento.
- I professionisti insieme al proprietario, partecipano al processo decisionale organizzativo e/o di pianificazione.
- Esistono informazioni sui progetti dell'Organizzazione.
- Esistono possibilità di coinvolgimento nei progetti dell'Organizzazione.

## **2. IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI E PREFERENZE/ELABORAZIONE E MONITORAGGIO DEI PIANI DI SVILUPPO PERSONALI.**

### **Programmazione**

#### **Indicatore 29**

#### ***Si valutano i bisogni e i desideri delle persone con ASD in vari campi d'azione.***

- Prove:
- Esiste un sistema di raccolta dei dati sui bisogni della persona con ASD in diversi settori d'intervento.
- Per la realizzazione di ciascun piano di sviluppo personale, vengono passate in rassegna le relazioni e le valutazioni dei professionisti e delle persone coinvolte nell'ambiente socio-familiare.
- Nella valutazione delle esigenze, vengono coinvolti tutti i professionisti e la stessa famiglia, che ha la possibilità di proporre gli obiettivi che considera maggiormente necessari nella formazione del proprio figlio o della propria figlia.
- Nella valutazione dei bisogni viene coinvolta la stessa persona con ASD attraverso diverse forme di comunicazione o supporti personalizzati.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### **Indicatore 30**

***Si elaborano piani di intervento sviluppati per soddisfare esigenze specifiche lungo l'intero ciclo della vita.***

- Prove:

- Si sviluppano Piani di intervento individualizzati per affrontare comportamenti problematici o specifiche esigenze.
- I piani specifici d'intervento sono concordati tra tutti i professionisti a contatto con la persona con ASD, con la sua famiglia, e con la stessa persona, ove possibile, attraverso percorsi diversi e strumenti adeguati.
- Le persone coinvolte nel sostenere le persone con ASD sono coordinate da linee guida specifiche per l'intervento in diversi settori (comportamento, di riabilitazione funzionale, di correzione posturale, comunicazione...).
- Le attività si adattano e si modellano in modo da garantire il successo nel modo più autonomo possibile.

### **Indicatore 31**

***La Struttura di programmazione generale dell'Organizzazione si adatta alle esigenze delle persone con ASD.***

- Prove:

- Esiste una programmazione generale che abbraccia tutti i settori di intervento e che serve da riferimento per la realizzazione dei piani di sviluppo personale.
- I contenuti del Programma generale vengono periodicamente valutati e, se necessario, modificati.
- Gli obiettivi di lavoro promossi da ciascun Piano di sviluppo personale sono operativi.
- Esiste un'analisi che dimostra la funzionalità degli obiettivi e degli apprendimenti programmati.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### **Indicatore 32**

#### ***Il processo di elaborazione dei Piani di sviluppo personale si adatta alle necessità della persona con ASD***

- Prove:

- Esiste un processo di piani di sviluppo personale, in cui sono coinvolti tutti i professionisti in contatto con la persona con ASD, la famiglia, e la persona stessa persona, ove possibile, attraverso diverse metodologie o strumenti adeguati.

- Il Piano di sviluppo personale descrive gli obiettivi e le mete, e i sostegni necessari per raggiungerli.

- Sono previsti controlli periodici sia degli obiettivi che delle esigenze di sostegno di ogni persona con ASD

- Esiste flessibilità e possibilità di introdurre nuovi obiettivi o scopi e/o modificare il tipo o il grado di sostegno, quando il Piano di sviluppo personalizzato è già in corso.

#### **Pianificazione del sostegno.**

### **Indicatore 33**

#### ***Esiste un processo di pianificazione e attività di sostegno in risposta alle caratteristiche di ogni persona.***

- Prove:.

- La programmazione di sostegno tiene conto dei contributi della persona con ASD, ove possibile, e della persona di riferimento nei diversi contesti di vita (famiglia, professionisti, amici, conoscenti...).

- Si promuove l'adozione di supporti naturali.

- La definizione di sostegno tiene in conto che la persona può raggiungere i suoi personali obiettivi e risultati in diversi settori e contesti di vita.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- La persona è dotata di strategie e di competenze che le consentono di esercitare modifiche effettive e un controllo sull'ambiente (decisioni, espressione delle esigenze, risoluzione di problemi...).

#### ***Indicatore 34***

***I criteri metodologici sono adattati alle esigenze e alle capacità della persona con ASD.***

- Prove:

- Esiste unità di criteri tra diversi servizi, programmi o contesti in cui la persona partecipa.

- La definizione e la specificazione degli obiettivi o scopi personali facilita l'interpretazione obiettiva, sia nell'esecuzione che nella valutazione da parte di tutti i professionisti.

- Si tiene in conto la generalizzazione degli apprendimenti.

- Gli obiettivi o le mete consentono di pianificare nuovi apprendimenti.

#### ***Indicatore 35***

***I piani di sviluppo personali si adattano alla persona***

- Prove:

- Si tiene conto di tutte le esigenze nelle diverse aree di sviluppo personale e sociale della persona con ASD.

- Il Piano di sviluppo personale incoraggia la persona con ASD a partecipare e a realizzare attività attinenti ai propri gusti e capacità, in contesti diversi, favorendo sempre la massima inclusione possibile.

- Sono previste diverse opzioni, adeguate a diversi livelli di adattamento e di competenze.

- Esistono programmi differenziati in base alle diverse fasi evolutive (scolare, adulta ...).

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

## **Piano di Monitoraggio e di valutazione**

### ***Indicatore 36***

***Esiste il monitoraggio e la valutazione continua di ciascun Piano di sviluppo personalizzato.***

- Prove:
- Esistono rapporti di valutazione individuale per ogni persona con ASD.
- Si elaborano orientamenti e proposte per l'intervento futuro (Piano di sviluppo personalizzato futuro) basati sulla valutazione.
- Esistono strumenti di valutazione basati sulle dimensioni della Qualità della vita.
- I risultati della valutazione e del monitoraggio provengono tanto da tutti i professionisti che sono a contatto con la persona con ASD, tanto da famiglia, conoscenti e altre persone di riferimento della loro vita.

## **3. FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI**

### **Conoscenza dell'Autismo**

#### ***Indicatore 37***

***Si garantisce una formazione iniziale ai nuovi professionisti.***

- Prove:
- Esiste un processo di informazione, formazione e sostegno ai nuovi professionisti che forniscono sostegno naturale, volontariato, tirocinanti,...
- Si organizzano attività di formazione che coinvolgono i nuovi professionisti, volontari, tirocinanti...
- Esiste una documentazione di formazione iniziale contenente informazioni sull'autismo, programmi e guide di intervento.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- A ogni nuovo professionista viene assegnato un *tutor* che è professionalmente responsabile della formazione e del monitoraggio, e un profilo personale di formazione in cui viene compreso tutto lo sviluppo formativo e professionale.

### **Indicatore 38**

***La formazione comprende aspetti tecnici, organizzativi e i valori dell'Organizzazione.***

- Prove:
- Esiste un documento sulla natura, sulle finalità, sui valori, sugli obiettivi e sui principi etici dell'Organizzazione reso noto a tutti i professionisti.
- Tutti i professionisti hanno accesso alla politica dell'Organizzazione, ai piani di miglioramento e al sistema di gestione della qualità.
- Esistono spazi per la trasmissione dei fini, dei valori e degli obiettivi dell'Organizzazione.
- Si offre informazione periodica sui progetti e sul regolare svolgimento dell'Organizzazione.

### **Indicatore 39**

***Ogni professionista riceve una formazione specifica sul tuo posto di lavoro.***

- Prove:
- Il piano di formazione prevede azioni specifiche per posti di lavoro concreti.
- Tutti i professionisti nella loro formazione iniziale ricevono una specifica formazione in relazione al loro posto di lavoro, in cui si promuove la partecipazione attiva e l'apprendimento significativo.
- Tutti i professionisti hanno la possibilità, periodicamente, di aggiornare o di ampliare la formazione in relazione al loro posto di lavoro.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- L'Organizzazione promuove la realizzazione di progetti o di iniziative finalizzate alla formazione specifica o alle specializzazioni: il commercio di professionisti, gruppi di lavoro specifici, ...

#### **Indicatore 40**

***Viene promossa la formazione permanente, l'aggiornamento e lo sviluppo professionale.***

- Prove:

- Esiste un piano di formazione annuale che comprende le esigenze e richieste formulate dai professionisti.

- L'Organizzazione collabora con altre istituzioni (Università, Centri di ricerca e di educazione specializzata...) in progetti di progresso e di ricerca scientifica.

- Tutti i professionisti partecipano regolarmente ad attività di formazione svolta dallo stesso ente o da altri organismi.

- Esiste un processo che valuta periodicamente le prestazioni professionali.

#### **Indicatore 41**

***L'istituzione ha le proprie risorse che incoraggino la formazione, l'aggiornamento e lo sviluppo professionale.***

- Prove:

- Esiste un programma interno di formazione (corsi, sessioni di formazione, scambi con altre organizzazioni...).

- Esiste la possibilità di accesso all'aggiornamento professionale: nuove pubblicazioni specifiche di ricerca, letteratura attuale, *Internet...*

- Esiste un sistema di gestione della conoscenza attraverso il quale tutta la formazione e l'informazione ricevute da un professionista è diffusa e resa accessibile al resto della squadra.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- L'Organizzazione misura l'impatto della formazione professionale, raccogliendo indicazioni su come la formazione ricevuta dai professionisti produce cambiamenti organizzativi.

### **Comprensione e adattamento alla persona con ASD: Progettazione Centrata Persona (PCP).**

#### ***Indicatore 42***

***Le prestazioni di ogni professionista si riferiscono ai principi della Pianificazione Centrata sulla Persona.***

- Prove:

- Il professionista promuove una conoscenza approfondita della persona con ASD, le sue aspettative, gli obiettivi... in contesti di vita diversi.

- Il professionista promuove la creazione di ambienti di supporto che possono coinvolgere il resto dei professionisti, famiglie, amici ... per definire e attuare il Piano di sviluppo personalizzato.

- Il professionista coordina e motiva ogni singola funzione del Gruppo di sostegno che ha assunto.

- Il professionista promuove l'attività di sostegno, in particolare naturale, per facilitare il Piano di sviluppo personalizzato.

#### ***Indicatore 43***

***Esiste un'informazione individualizzata per ciascuna persona con ASD.***

- Prove:

- Si utilizzano strumenti che consentono di ottenere dati significativi per l'elaborazione di ogni profilo, facendo leva sulle preferenze, sui bisogni, sulle aspettative, sulla visione del futuro...

- Esiste una documentazione personalizzata (modelli specifici, gusti e interessi, capacità, la mappa delle relazioni sociali...).

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esiste un processo che facilita la conoscenza della persona con ASD e fornisce sia le informazioni che può dare direttamente sulla sua vita e le aspettative future, quanto quelle che possono fornire la maggior parte delle persone significative appartenenti ai loro contesti di vita (professionale, familiare, gli amici...).
- Esistono file personali per la registrazione e il monitoraggio delle competenze e degli obiettivi raggiunti con ogni persona.

#### ***Indicatore 44***

***Si prevede una conoscenza approfondita e completa della persona con AS.***

- Prove:
- Tutti i professionisti conoscono le informazioni dettagliate relative al contesto di ogni persona con ASD (modelli di discorso, gusti e interessi, livello di competenze,...) e partecipano al processo di revisione e aggiornamento della stessa.
- Si utilizzano strumenti che permettono di ottenere dati significativi per lo sviluppo dei singoli Piani di sviluppo personalizzati, che tengono conto di preferenze, bisogni, aspettative, visione del futuro...
- Si ottiene un'informazione diretta dalle persone con ASD e delle persone vicine che condividono con queste esperienze di vita: famiglie, professionisti.
- Le informazioni disponibili si riferiscono a tutti i settori e i contesti di vita della persona e prendono in considerazione le competenze, i gusti e gli interessi, i bisogni e il sostegno richiesti, specifiche linee guida per l'intervento, aspetti che provocano dispiacere...

#### ***Indicatore 45***

***L'intervento è adattato ai singoli Piani di sviluppo Personale (caratteristiche, bisogni, desideri e preferenze della persona...).***

- Prove:
- Le scelte delle persone con ASD tengono in considerazione i loro gusti, interessi, visione del futuro...

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Gli obiettivi che si presentano ad ogni persona con ASD sono funzionali, e hanno un impatto positivo sul loro Piano di sviluppo personalizzato.
- Attività, interazioni e materiali sono adattate alle capacità e all'età cronologica.
- Si tiene conto delle esigenze individuali di sostegno specifico e/o specializzato.

### **Atteggiamenti e valori**

#### ***Indicatore 46***

***La pratica e l'atteggiamento professionale, ha come riferimento la missione e i valori dell'Organizzazione.***

- Prove:
- Tutti i professionisti conoscono e condividono la missione e i valori dell'Organizzazione.
- L'Organizzazione dispone di un codice etico che incarna la sua missione/visione e definisce i valori e i principi che devono guidare la pratica professionale.
- Tutti i professionisti sanno, accettano e si impegnano a disciplinare il loro lavoro in base al Codice Etico.
- Esiste un sistema di riflessione che cerca di integrare nella pratica professionale i valori e gli atteggiamenti concordati nel Codice Etico e valutare periodicamente in che misura questo è vero.

### **Partecipazione nella ricerca su ASD**

#### ***Indicatore 47***

***L'Organizzazione promuove l'espansione della conoscenza attraverso la partecipazione attiva nella ricerca su ASD.***

- Prove:
- Si mantiene l'accordo di collaborazione con università e ricerca scientifica su ASD.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- L'Organizzazione promuove la ricerca su ASD basata su protocolli definiti nei codici di buona pratica.
- L'Organizzazione collabora nella ricerca su ASD.
- Si applicano e si includono nella pratica i risultati della ricerca scientificamente validi.

#### **4. STRUTTURA E ORGANIZZAZIONE**

##### **Gruppi di pari.**

##### ***Indicatore 48***

***La configurazione dei gruppi di pari sono adattati alle esigenze delle persone con ASD.***

- Prove:
- Esistono dei criteri che giustificano l'integrazione delle persone con ASD nei gruppi di pari: età, abilità, preferenze...
- Vengono esaminate periodicamente le interazioni tra i componenti dei vari gruppi.
- Vengono individuati e risolti potenziali conflitti e/o incompatibilità.
- Esiste flessibilità, favorendo la scelta di nuovi gruppi di pari prima di attività o situazioni impreviste.

##### ***Indicatore 49***

***I professionisti rappresentano un chiaro riferimento per le persone con ASD.***

- Prove:
- Ogni persona con ASD ha a sua disposizione un tutor professionale di riferimento.
- Viene esaminato periodicamente la qualità del rapporto e la idoneità umana e professionale rispetto alle caratteristiche e alle preferenze della persona con ASD, esistendo la possibilità di cambiare il tutor di riferimento.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esistono criteri per l'assegnazione dei professionisti alla persona con ASD.
- I tutor professionisti canalizzano tutte le informazioni utili sulla persona con ASD, e coordinano gli interventi e forniscono un sostegno nei vari contesti.

## **Organizzazione dell'attività**

### ***Indicatore 50***

#### ***Esiste un'organizzazione dei compiti e delle attività.***

- Prove:
  - Esiste una grande varietà di compiti e di attività che soddisfano i criteri di funzionalità, importanza, di motivazione e di formazione.
  - Le attività comprendono sia i diversi livelli attitudinali, come gli interessi delle diverse persone coinvolte in esse.
  - Si strutturano i diversi processi di lavoro tramite l'assegnazione ad ogni persona di specifiche responsabilità.
  - Esiste una sequenza di passi delle attività, che dà informazioni chiare sul lavoro già svolto e su quello ancora da svolgere, per rendere le attività comprensibili alla persona con ASD.

### ***Indicatore 51***

#### ***Alle persone con ASD vengono assegnate responsabilità e partecipano attivamente nell'Organizzazione.***

- Prove:
  - Ad ogni persona con ASD vengono assegnate delle responsabilità all'interno dell'Organizzazione, adeguate alla sua abilità e interessi.
  - Esiste una revisione periodica, che valuta il grado di miglioramento e di sviluppo delle responsabilità assegnate e ne facilita il riconoscimento da parte delle persone con ASD.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- Esistono i *forum*, e altri strumenti... per raccogliere input e suggerimenti delle persone con ASD.
- Le persone con ASD partecipano attivamente, per quanto possibile, nel processo di progettazione, creazione e adattamento di materiali e attività.

### ***Indicatore 52***

#### ***Si dispone di assistenza e monitoraggio tecnico incorporato nell'equipe professionale***

- Prove:
- Si dispone di personale tecnico in diversi settori di intervento.
- Il lavoro tecnico è integrato nell'equipe, in modo che si pianificano nel gruppo le strategie di intervento individualizzato.
- Esiste un sistema di valutazione permanente dei programmi specifici di intervento.
- Il monitoraggio tecnico trova regolarmente nuove esigenze di intervento o di sostegno specifico.

### **Orario**

#### ***Indicatore 53***

#### ***L'orario e il ritmo di lavoro delle persone con ASD si adatta alle loro esigenze***

- Prove:
- Esistono orari stabili e personalizzati.
- La persona con ASD viene informata in anticipo dell'orario che ha, così come dei possibili cambiamenti e imprevisti.
- Esistono spazi in cui ogni persona può sviluppare attività di libera scelta.
- Esiste una corrispondenza tra il tempo e il ritmo di lavoro e il tempo di riposo.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

#### **Indicatore 54**

***Il calendario e la distribuzione del tempo professionale è adatto alle esigenze delle persone con ASD***

- Prove:

- Esiste un programma stabile e prevedibile.

- La pianificazione e la distribuzione dei tempi assicura un'organizzazione dei tempi di transizione tra le attività, le aree di sosta, le entrate e le uscite.

- Di fronte a cambiamenti imprevisti, esiste un sistema di risanamento e riorganizzazione che non incide sulle persone con ASD.

- Si capitalizzano le risorse destinando ai professionisti compiti e funzioni che incidono sul miglioramento della qualità del servizio, anche quando la loro prestazione non è indispensabile o non forniscono un'assistenza diretta.

#### **Comunicazione / Coordinamento**

#### **Indicatore 55**

***Facilita la comunicazione tra tutte le persone che lavorano con l'Organizzazione.***

- Prove:

- Esistono canali formali di comunicazione tra le persone collegate alla Organizzazione a seconda delle aree, dell'interesse e dell'argomento.

- È possibile l'accesso a tutti i professionisti dell'Organizzazione ai diversi canali di comunicazione.

- Vengono utilizzati differenti sistemi, piste e supporti per incoraggiare la comunicazione delle persone con ASD.

- Esistono canali che consentono la comunicazione continua e rapida tra programmi e servizi, con la famiglia o tutori, e altre persone coinvolte con la persona con ASD.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### ***Indicatore 56***

#### ***Vengono pianificati i tempi e gli spazi per il coordinamento.***

- Prove:
- Sono previsti tempi per le riunioni e il coordinamento.
- Esiste un'organizzazione dinamica che facilita l'efficacia delle riunioni: ordine del giorno, coordinatore, registrazione, distribuzione nel tempo per argomento...
- Esiste la possibilità di partecipare attivamente alle riunioni e di integrare i temi da parte di tutti i partecipanti.
- Si realizza un controllo sull'efficacia delle conclusioni e delle decisioni adottate in occasione delle riunioni.

### ***Indicatore 57***

#### ***Esiste il coordinamento con altri programmi e servizi connessi alla persona con ASD.***

- Prove:
- Esistono diversi modi di coordinamento tra i vari servizi l'Organizzazione.
- Esistono diverse vie di coordinamento con altri servizi al di fuori dell'Organizzazione, ma sempre in relazione con i programmi promossi da questa.
- Esiste un processo che assicura la gestione e la diffusione di informazioni, e la conoscenza di tutte le persone, dei servizi o enti collegate alla persona con ASD.
- Esiste un registro di informazioni, sul costo di ciascun servizio che centralizza le informazioni e contribuisce a coordinare con il resto dei servizi.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### **Indicatore 58**

#### ***Viene facilitata la comunicazione alle persone con ASD.***

- Prove:

- Per ogni persona con ASD è stato definito quale sistema di comunicazione utilizza, a seconda delle sue caratteristiche o del suo profilo.

- Tutti i professionisti, le famiglie e gli individui che fanno parte della vita della persona con ASD hanno accesso alla conoscenza e all'uso dei sistemi di comunicazione che questa utilizza.

- I sistemi di comunicazione vengono utilizzati con diversi obiettivi: anticipare, favorire richieste e desideri, informare, scegliere, rifiutare...

- Vi è coerenza tra i media e la struttura di comunicazione che si è utilizzata con ogni persona.

#### ***Valutazione sistematica del servizio e/o dell'Organizzazione***

### **Indicatore 59**

#### ***È stata eseguita una valutazione interna dell'Organizzazione.***

- Prove:

- Esistono strumenti per valutare internamente e con regolarità, l'Organizzazione.

- La valutazione coinvolge tutti gli operatori dell'Organizzazione, le famiglie e, se possibile, le persone con ASD, ed i suoi risultati sono noti a tutti questi.

-Esiste un modo per registrare istantaneamente i punti deboli o situazioni suscettibili a miglioramento nell'Organizzazione.

- Vengono analizzate e attuate azioni di miglioramento dopo l'individuazione dei punti deboli all'interno dell'Organizzazione.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### ***Indicatore 60***

***Il miglioramento dell'Organizzazione prevede una valutazione esterna.***

- Prove:
- L'Organizzazione viene valutata periodicamente con rilevatori esterni.
- Nella valutazione è coinvolta l'intera organizzazione: professionisti, famiglie, e nei limiti del possibile, le persone con ASD.
- I risultati della valutazione sono comunicati a tutti gli interessati.
- Dalla valutazione esterna possono derivare dei miglioramenti nell'Organizzazione.

### **Leadership**

#### ***Indicatore 61***

***La direzione dell'Organizzazione punta al miglioramento continuo.***

- Prove:
- L'Organizzazione ha un piano strategico che prevede lo sviluppo di Piani di miglioramento annuali.
- La direzione motiva e sprona i professionisti a proporre e sviluppare azioni di miglioramento.
- La direzione è attivamente coinvolta nelle azioni di miglioramento proposte.
- Il consiglio riconosce gli sforzi e risultati di miglioramento ottenuti dalle persone che lo compongono.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

## **5. RISORSE E SERVIZI**

### ***Indicatore 62***

***Si capitalizzano le risorse umane.***

- Prove:

- Il numero di professionisti è sufficiente e adeguato alle esigenze del rapporto di ogni persona con ASD e/o di attività.
- Esiste una chiara attribuzione delle responsabilità per i professionisti.
- Esistono professionisti specializzati nelle diverse aree.
- Esiste una organizzazione di personale non assunto: volontari, tirocinanti, con assegnazione di tempi e compiti da eseguire, e che soddisfano le norme che regolano i loro diritti e doveri.

### ***Indicatore 63***

***Esiste una adeguata organizzazione del lavoro dei professionisti.***

- Prove:

- Esiste una chiara strutturazione dei tempi, delle attività e incontri assegnati a ciascun professionista per tutta la giornata.
- Esistono tempi di intervento dedicati a sviluppare programmi specifici, individualizzati e con professionisti specializzati.
- Esiste la possibilità di conciliare situazioni di lavoro diverse: individuali, di gruppo, in base alle esigenze delle persone con ASD e del tempo.
- Esiste la definizione e l'assegnazione delle responsabilità e delle funzioni all'interno dell'Organizzazione che coinvolge tutti gli operatori.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

#### **Indicatore 64**

##### ***Si deve disporre di risorse materiali.***

- Prove:

- Le risorse sono a disposizione di tutti i professionisti.
- Si includono o si generano nuovi materiali di sostegno per l'intervento, secondo le emergenti esigenze delle persone con ASD .
- Vengono utilizzati gli ausili tecnici e di sicurezza per i macchinari... se ne facilita l'accesso al maggior numero di persone con ASD.
- Le risorse materiali vengono custodite, in buone condizioni, sono funzionali all'età e alle esigenze ergonomiche di ogni persona con ASD.

#### **Indicatore 65**

##### ***L'ambiente fisico incoraggia la partecipazione, l'accessibilità e l'autonomia delle persone con ASD.***

- Prove:

- Esistono spazi sufficienti e si adattano in modo flessibile e puntuale alle esigenze e ai cambiamenti che possono avere le persone con ASD.
- Le informazioni/strutturazioni spaziali facilitano la comprensione e lo sviluppo della massima forma di autonomia e sicurezza possibile per le persone con ASD.
- Le barriere architettoniche e le difficoltà di accesso sono ridotte al minimo per le persone con ASD .
- Gli spazi sono adeguati alle norme che disciplinano l'adeguamento delle strutture e incoraggiano aspetti quali la salute e l'igiene.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

## **6. RAPPORTI CON LA COMUNITÀ/ INCLUSIONE SOCIALE**

### ***Indicatore 66***

***Esistono alleanze di collaborazione con altri enti, che partecipino o meno al settore della disabilità.***

- Prove:
- Esistono collegamenti/accordi con altre risorse e/o enti collegati agli obiettivi del servizio.
- Esistono collegamenti/accordi con i servizi sanitari, assistenza e il benessere sociale.
- Esistono collegamenti/accordi con altre risorse della comunità in generale: *business*, sport, intrattenimento...
- Esiste un programma di reclutamento, formazione e monitoraggio dei volontari.

### ***Indicatore 67***

***L'Organizzazione si assume un impegno di responsabilità sociale.***

- Prove:
- L'Organizzazione stabilisce relazioni contrattuali con i servizi o acquista prodotti necessari, realizzando una discriminazione positiva con enti o imprese che integrano le persone a rischio di esclusione sociale.
- L'Organizzazione garantisce la qualità dei prodotti o dei servizi appaltati a persone o imprese esterne, e cura le condizioni in cui questi sono stati realizzati.
- L'Organizzazione opera attraverso processi di rispetto per l'ambiente, la gestione dei residui, riciclo dei prodotti.
- Gli spazi senza barriere architettoniche imposti dalle normative, consentono l'accesso e l'autonomia delle persone con disabilità.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

### **Indicatore 68**

#### ***Si promuove la consapevolezza e l'immagine sociale positiva.***

- Prove:

- Si organizzano attività dirette e aperte a tutta la comunità (mostre, giornate, conferenze ...).

- Si partecipa a progetti, iniziative promosse dalle diverse risorse della comunità, il cui obiettivo principale è la partecipazione e la consapevolezza sociale.

- Esiste un piano o un processo per soddisfare le richieste esterne di informazioni, visite e scambi, di formazione...

- Esiste un piano di comunicazione esterna per diffondere e fornire informazioni sull'autismo: volantini, siti web, pubblicazioni, video, apparizioni sui media...

### **CONCLUSIONI**

Questo strumento è utile come guida di riferimento per i professionisti che possono fornire sostegno ai processi di pianificazione e valutazione di programmi e servizi per le persone con ASD.

La Guida degli Indicatori per la Qualità della vita richiede un utilizzo obiettivo e condiviso, l'assunzione di grande responsabilità e senso etico, soprattutto quando la persona con ASD presenta gravi limitazioni nella comunicazione.

Questa proposta prevede la realizzazione della Guida e necessita del consenso di un *team* di consulenti, al fine di garantire non solo le variabili oggettive ma anche quelle soggettive che possono influenzare i contesti di partecipazione dei singoli.

Nell'Organizzazione, il *team* di consulenti, congiuntamente ai professionisti di riferimento nei diversi settori, dovrà controllare ciascuno degli indicatori attraverso gli elementi di prova.

Terminata la fase di raccolta delle informazioni, i dati ottenuti determineranno il punteggio totale dell'Organizzazione, e questo darà informazioni sul livello in cui essa si trova nella valutazione della Guida degli Indicatori.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

La Guida è dotata di un programma informatico chiamato "AIEA", per il caricamento dei dati e il computo del punteggio globale. La rappresentazione grafica dei dati ottenuti agevola l'interpretazione dello *status* di organizzazione o del servizio per ciascuno degli indicatori.

Il processo di valutazione termina con la preparazione e la presentazione di una relazione finale da parte del *team* di consulenza che comprende osservazioni generali, e gli indicatori chiave per guidare su ciò che dovrebbe essere preso in considerazione per produrre miglioramenti nei punti di criticità.

Per concludere, questo strumento rappresenta un tentativo per fornire un quadro di riferimento a quelle organizzazioni che desiderano cogliere la sfida per arricchire la qualità del sostegno e dei servizi erogato alle persone con ASD.

Punteggio	Libelo	Significato
198 - 246	<b>Eccellente</b>	L'organizzazione promuove un elevato livello di qualità della vita delle persone con ASD in tutti i settori, e accetta la necessità di sviluppare un processo di miglioramento continuo.
149 - 197	<b>Molto Buono</b>	L'organizzazione promuove la qualità della vita delle persone con ASD in tutti i settori, anche se vi sono alcuni problemi organizzativi che devono essere corretti. Fa alcune osservazioni che devono contribuire ad aumentare gli standard.
100 - 148	<b>Buono</b>	L'organizzazione promuove la qualità della vita delle persone con ASD, ma alcune proposte di miglioramento che devono essere considerate con particolare attenzione per quelli relativi agli indicatori di interesse.
51 - 99	<b>Migliorabile</b>	Essa richiede una nuova applicazione degli orientamenti per consentire un'ulteriore revisione del rispetto degli indicatori. L'organizzazione può migliorare la qualità della vita più facile per le persone con ASD, e per questo è necessario progettare un piano di miglioramento e riapplicare nuovamente breve il tempo necessario per l'esecuzione.
0 - 50	<b>Molto migliorabile</b>	Essa richiede una nuova applicazione di tutta la Guida. L'organizzazione o il servizio viene introdotto il modello di qualità della vita. È indispensabile un piano di miglioramento, per la loro rivalutazione immediata e successive

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

**BIBLIOGRAFÍA/ BIBLIOGRAPHY**

- AROSTEGI, I. (2002). *Calidad de Vida y Retraso Mental*. Bilbao: Mensajero.
- BARON-COHEN S., BOLTON, P. (1998). *Autismo. Una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial.
- BARTHÉLEMY C.; FUENTES J.; VAN DER GAAG, R.; VISCONTI P., SHATTOCK P. (2002). *Descripción del Autismo. Documento oficial de la Asociación Autismo Europa* (traducido de la edición original del 2000). Madrid: Autismo España y FESPAU.
- BERZOSA B., CÁMARA L., CORREA, E. (2005). *La Gestión de la calidad. Guía para la adaptación del Modelo EFQM de Excelencia a entidades no lucrativas que prestan servicios de inserción sociolaboral*. Madrid: Cideal.
- BILLSTEDT E., GILLBERG I.C., GILBERG C. (2011). "Aspect of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study". *Autism*, 15(1). Pp. 7-20.
- BURGESS A.F. (2007) "Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes". *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2). Pp. 80-86.
- BUSTAMANTE J.J.; RODRÍGUEZ D.P., MUNEVAR R.A. (2000). "Investigación y Pedagogía. 2ª Convención Internacional de Educación Superior. Universidad 2000. Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba". *La Habana* (Cuba), 7-11 de febrero.
- COTTINI L. ET ALII. "La valutazione dei servizi e dei programmi di abilitazione psicoeducativa per bambini e adolescenti autistici". *AJMR - Edizione Italiana*, 6 (2) - giugno 2008.
- CUESTA J.L., (2009) *Guía de indicadores de calidad de vida para organizaciones que prestan apoyo a personas con trastornos del espectro autista - instrumentos validados*. La Murralla: Madrid.
- CUESTA J.L., ARNÁIZ J. (2001). "Perspectivas en el diseño y organización de servicios". In ARNAIZ J., CUESTA J.L., GÁRATE C. (Coord.). *El autismo y su proyección de futuro*. Burgos: IMSERSO-Autismo Burgos. Pp. 125-138.
- CUESTA J.L. HORTIGÜELA V. (Coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

- DE LA HERRÁN A. (Coord.). (2005). *Investigar en educación*. Madrid: Dilex. S.L.
- FERNÁNDEZ S. (2001). “Calidad de vida y calidad de servicios”. In VERDUGO M.A., JORDAN F.B. (Coords.). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú. Pp. 193-204.
- FRITH U. (1999). *Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
- FUENTES B., Cols. (2006). “Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista”. *Revista de Neurología*, 43(7), Pp. 425-438.
- HOWLIN P. (1997). *Autism*. London: Routledge.
- LANDETA J. (1999). *El método Delphi: una técnica de previsión para la incertidumbre*. Barcelona: Ariel.
- LANDETA J. (2002). *El método Delphi: una técnica de previsión de futuro*. Barcelona: Ariel.
- MARTOS Y.J. (Comp.) “El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas”. *Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)*. Pp. 23-60.
- PLIMLEY L. A. (2007). “A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders”. *British Journal of Learning Disabilities*. 35(4), Pp. 205-213.
- RIVIÈRE A. (1997a). “El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales”. En A. RIVIÈRE: J. Martos (comps.): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, p. 23. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- RIVIÈRE A. (1997b). *Tratamiento y definición del espectro autista I. Relaciones sociales y comunicación*. En A. RIVIÈRE I: J. Martos (comps.): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, p. 61. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- RIVIÈRE, MARTOS J. (Comps.) “El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas”. *Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)*. Pp. 61-106.
- RUIZ OLABUÉNAGA J.I. (2003). *Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa*. Bilbao: Mensajero.
- RUIZ J.M. (1999). *Cómo hacer una evaluación de centros educativos*. Madrid: Narcea.

José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti

SCHALOCK R. (2004). "Quality of life from a motivational perspective". In SWITZKY H. (ed.). *International review of research in mental retardation: Current perspectives on individual differences in personality and motivation in persons with mental retardation and other developmental disabilities*. New York: Lawrence Erlbaum.

SCHALOCK R. (1997a). "Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales". *Siglo Cero*, N° 170, 28 (2), Pp. 23-35.

SCHALOCK, R. (Ed.). (1997b). *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

SCHALOCK, R.L. y FELCE, D. (2004), "Quality of Life and Subjective Well-Being: Conceptual and Measurement Issues". In EMERSON E., HATTON C., THOMPSON T., PARMENTER T.R. *The International Hand book of Applied Research in Intellectual Disabilities*. London: John Wiley & Sons, Ltd. Pp. 261-280.

SCHALOCK R.L., GARDNER J.F, BRADLEY, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

SCHALOCK R. L.,VERDUGO M. A. (2012) *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Brookes Publisher

SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2008). "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero*. Vol. 38(4). N° 224, Pp. 21-36.

SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2006). "Revisión actualizada del concepto de calidad de vida". En M.A. VERDUGO (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca. Amarú. Pp. 29-41.

TAMARIT, J. (2005). "Autismo: modelos educativos para una vida de calidad". *Revista de Neurología*, N° 40 (Supl 1), Pp. 181-186.

VALENTI, A. (2008). *Autismo. Modelli teorici, principi pedagogici e applicazioni educative*. Roma: Monolite.

**José Luis Gómez Cuesta, Antonella Valenti**

VERDUGO, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

VERDUGO M.A.; SCHALOCK R.L.; KEITH K.D.; STANCLIFFE R.J., “La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes”, *Siglo Cero*, N°215, 37 (2), p.9.