



Indicatori di Qualità di Vita nell'Autismo

Il documento è stato elaborato dal Prof. Luigi Croce nell'ambito degli incontri del Modulo formativo In Service realizzati a Milano nel 2016 e nel 2017 con i coordinatori e gli operatori dei servizi, con le Associazioni di familiari di persone con autismo coinvolti nel progetto "Autismo e Qualità della Vita"- Coprogettazione Comune di Milano/Consorzio SiR Solidarietà in Rete- Ente capofila.

Definizione di Qualità di Vita:

Schallock et al. 2009: Un fenomeno multidimensionale composto da domini centrali influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali. Questi domini centrali sono gli stessi per tutte le persone, anche se possono differenziarsi individualmente per valore ed importanza. L'assessment della qualità della vita si basa su indicatori che sono culturalmente influenzabili.

Croce, 2018: Un assetto psicologico **percettivo, emozionale e cognitivo, complessivo, articolato e combinato** di una Persona, riconosciuto in prospettiva **etica e soggettiva** come **soddisfazione, senso di pienezza e sicurezza e di gratificazione** rispetto alla propria condizione umana, alla propria esistenza o alla propria azione, riconoscibile in prospettiva **etica da osservatori oggettivi**, come **bene, valore ed equilibrio possibile** della stessa Persona nei suoi ambienti, **variabile** per intensità e consapevolezza nel tempo, modulabile e modificabile per effetto di **fattori estrinseci** come la salute/malattia, l'agiatezza/la povertà, la partecipazione/marginalizzazione e le **opportunità**, e di **fattori intrinseci** come la cognizione, l'autodeterminazione e l'apprendimento tra di loro fortemente interagenti, influenzabile dal livello di cultura e civiltà della comunità.

Indicatori di esito personali

Percezioni, comportamenti e condizioni, che danno una informazione circa lo stato della Persona in relazione alla categoria di esiti personali selezionati specificamente per la valutazione.

Domini, Descrittori, Indicatori di Qualità di Vita: tabella tassonomica

Costrutto	Definizione	Esempio	Indicazioni operative
Dominio	Insieme di variabili indipendenti e attinenti del funzionamento umano che concorrono a definire complessivamente il valore di una articolazione specifica della QOL	Benessere Fisico Relazioni Interpersonali Diritti	Utilizzare la prospettiva a 8-9 domini come visione e organizzatore del Progetto di Vita
Descrittore	Profilo/aggregato di funzionamenti di una persona in rapporto ai suoi ambienti di vita, che corrisponde alla percezione soggettiva/oggettiva di una buona QOL	Vivere in un ambiente domestico con tutti i sostegni tecnologici e di personale necessari	Precedere una condizione di funzionamento personale in grado di sostenere una buona QOL
Indicatore	Variabile/unità di misura che consente di misurare la variazione del funzionamento correlata al cambiamento della QOL	Comportamento relazionale Abilità sociali Comunicazione verbale	Riconoscere intercettare l'elemento di funzionamento correlato al dominio
Indicatore personalizzato	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto alla individualità	Frequenza dei contatti con familiari e amici	Utilizzare il costrutto di indicatore per individuare la componente di funzionamento correlata al dominio per una persona
Indicatore condiviso	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto ad aspetti comuni e facilmente condivisibili	Abitare in un luogo sicuro Disponibilità di mezzi di trasporto Disponibilità dell'uso di denaro	Valutare gli aspetti oggettivi della QOL, ritenuti importanti per ogni cittadino

Indicatore personalizzato extra importante	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento in un aspetto oggettivamente molto importante della QOL per una persona	Livello di preoccupazione per una malattia grave (cancro) o per una situazione di pericolo	Valutare condizioni di salute particolari, interessi prevalenti, circostanze part.
Indicatore personalizzato extra unico	Variabile/unità di misura appropriata per misurare il cambiamento della QOL in rapporto a un aspetto soggettivamente molto importante per la QOL della persona	Livello di interesse per le mappe della metropolitana	Valutare caratteristiche personali, interessi e desideri particolari, circostanze

Declinazione specifica del costrutto di Qualità di Vita nell'Autismo: gli Indicatori

Dominio	Bambini		Adolescenti		Adulti		UNCR PD Articoli
	Emico/Soggettivo	Etico/Oggettivo.	Emico/Soggettivo	Etico/Oggettivo	Emico/Soggettivo	Etico/Oggettivo	
Benessere Fisico	<ol style="list-style-type: none"> 1. Regolarità nell'accesso ai pasti 2. Mobilitazione da parte dei caregiver 3. Dolore 4. Comfort ambientale 5. Carezze, coccole, attenzione 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alimentazione, dieta e regime alimentare corretto 2. Mobilitazione 3. Avvio all'autonomia nella locomozione 4. Cura e igiene personale 5. Cure mediche 1. Accesso ad ambienti esterni 2. Ambienti interni confortevoli 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alimentazione, dieta e regime alimentare gradito 2. Attività fisica e sportiva preferita 3. Aspetto fisico preferito 4. Dolore 5. Comfort ambientale 6. Disponibilità di ausili e protesi 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Alimentazione, dieta e regime alimentare corretto 4. Esercizio fisico 5. Attività motoria Cura e igiene personale 6. Cure mediche 7. Accesso ad ambienti esterni 8. Abbigliamento adeguato 9. Ambienti interni confortevoli 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alimentazione, dieta e regime alimentare gradito 2. Attività fisica e sportiva preferita 3. Dolore 4. Comfort ambientale 5. Disponibilità di ausili e protesi 6. Riposo 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alimentazione, dieta e regime alimentare corretto 2. Esercizio fisico 3. Attività motoria Cura e igiene personale 4. Cure mediche 5. Accesso ad ambienti esterni 6. Abbigliamento adeguato 7. Ambienti interni confortevoli 	12, 14, 15, 16, 17, 21, 22, 25, 26, 28, 30

		6. Accudimento fisico 7. Percorsi preferenziali in caso di accertamenti e cure urgenti	7. Riposo	10. Ausili, protesi, tecnologie 11. Percorsi preferenziali in caso di accertamenti e cure urgenti		8. Percorsi preferenziali in caso di accertamenti e cure urgenti	
Benessere Materiale	1. Giocattoli, oggetti preferiti 2. Spazi di vita piacevoli e confortevoli 3. Cibo 4. Accesso a Genitori 5. Parenti 6. Fratelli 7. Insegnanti 8. Materiale per la scuola	1. Corredo personale 2. Ambienti di vita sicuri e controllabili 3. Alimenti e alimenti per l'infanzia 4. Spazi dedicati 5. Servizi igienici 6. Suppellettili adeguate 7. Aiuti tecnici, ausili, protesi, presidi 8. Materiale scolastico 9. Disponibilità economica della famiglia 10. Strumenti per la comunicazione 11. Budget sociosanitario	1. Disponibilità di oggetti ed effetti personali 2. Alimenti 3. Spazi dedicati 4. Servizi igienici 5. Suppellettili adeguate 6. Tempo libero 7. Aiuti tecnici, ausili, protesi, presidi 8. Parenti 9. Fratelli 10. Insegnanti 11. Amici	1. Proprietà personali 2. Ambienti e spazi riservati Abiti 3. Accessori 4. Mobili e suppellettili 5. Denaro 6. Reddito 7. Rendite 8. Assicurazioni 9. Budget sociosanitario 10. Cura, conservazione e manutenzione degli effetti personali Aiuti tecnici, ausili, protesi, presidi 11. Strumenti per la comunicazione	1. Disponibilità di oggetti ed effetti personali 2. Alimenti 3. Spazi dedicati 4. Servizi igienici 5. Suppellettili adeguate 6. Tempo libero 7. Aiuti tecnici, ausili, protesi, presidi 8. Parenti 9. Fratelli 10. Insegnanti 11. Amici	1. Proprietà personali 2. Ambienti privati 3. Abiti 4. Accessori 5. Mobili e suppellettili 6. Denaro 7. Reddito 8. Rendite 9. Assicurazioni 10. Budget sociosanitario 11. Cura, conservazione e manutenzione degli effetti personali 12. Aiuti tecnici, ausili, protesi, presidi 13. Strumenti per la comunicazione	8, 12, 14, 16, 17, 21, 3, 25, 27, 28, 30

Benessere Emozionale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espressione mimica, gestuale, posturale, comportamentale di emozioni e sentimenti 2. Prevedibilità rispetto a persone, eventi, attività 3. Accesso ad attività, oggetti, persone gradite 4. Cenestesi 5. Clima affettivo e relazionale 6. Condizioni di salute e di nutrizione 7. Fitness 8. Appetito 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacità di decodificare le emozioni attraverso il comportamento 2. Riconoscere desideri, aspettative, preferenze 3. Riconoscere espressioni di ansia, dolore, angoscia 4. Programmare spazi, tempi, eventi, attività 5. Disporre di strategie di confronto e gestione delle crisi comportamentali 6. Controllo ambientale (luce, temperatura, rumore, affollamento, segnaletica...) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espressione mimica, gestuale, posturale, comportamentale di emozioni e sentimenti 2. Prevedibilità rispetto a persone, eventi, attività 3. Accesso a strategie e pratiche per gestire rabbia, dolore, angoscia 4. Accesso ad attività, oggetti, persone gradite e sicure 5. Cenestesi 6. Clima affettivo e relazionale 7. Uso di sostanze voluttuarie 8. Uso di prodotti tecnologici 9. Attività/esperienze affettive e sessuali 10. Condizioni di salute e nutrizione 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacità di decodificare le emozioni attraverso il comportamento 2. Riconoscere desideri, aspettative e preferenze 3. Riconoscere espressioni di ansia, dolore, angoscia 4. Programmare spazi, tempi, eventi, attività 5. Disporre di strategie di confronto e gestione delle crisi comportamentali 6. Controllo ambientale (luce, temperatura, rumore, affollamento, segnaletica...) 7. Iniziativa personale 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espressione mimica, gestuale, posturale, comportamentale di emozioni e sentimenti Prevedibilità rispetto a persone, eventi, attività 2. Accesso a strategie e pratiche per gestire rabbia, dolore, angoscia 3. Accesso ad attività, oggetti, persone gradite e sicure 4. Cenestesi 5. Clima affettivo e relazionale 6. Uso di sostanze voluttuarie 7. Uso di prodotti tecnologici Attività/esperienze affettive e sessuali 8. Condizioni di salute e di nutrizione 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacità di decodificare le emozioni attraverso il comportamento 2. Riconoscere desideri, aspettative e preferenze 3. Riconoscere espressioni di ansia, dolore, angoscia 4. Disporre di strategie di confronto e gestione delle crisi comportamentali 5. Controllo ambientale (luce, temperatura, rumore, affollamento, segnaletica...) 6. Iniziativa personale 	<p>5, 7, 14, 15, 16, 17, 21, 22, 23, 25, 26</p>
-----------------------------	---	--	--	--	--	---	---

Autodeterminazione	<ol style="list-style-type: none"> 1. Scegliere oggetti, alimenti, attività, persone gradite 2. Modificare ambiente (es. decorare) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rispetto dei bisogni 2. Presa in carico educativa del processo di autodeterminarsi 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espressione esplicita verbale e non verbale di preferenze e scelte 2. Possibilità di rifiutarsi 3. Coinvolgimento o nella definizione del Progetto di Vita 4. Disponibilità del proprio tempo (es. tempo libero) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Impatto reale e conseguenze delle scelte sull'ambiente 2. Presa in carico educativa del processo di autodeterminarsi 3. Proposizione e valutazione congiunta delle alternative 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Espressione esplicita verbale e non verbale di preferenze e scelte Possibilità di rifiutarsi Coinvolgimento o nella definizione del Progetto di Vita 2. Disponibilità del proprio tempo (es. tempo libero) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Impatto reale e conseguenze delle scelte sull'ambiente 2. Proposizione e valutazione congiunta delle alternative 	5, 7, 14, 18, 19, 20, 23, 24, 27, 29, 30
Sviluppo Personale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attività interessanti 2. Opportunità di 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attività utili e gradite 2. Acquisizione di abilità utili 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attività interessanti Opportunità di dimostrare 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attività utili e gradite Acquisizione di abilità utili 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attività intere Opportunità di dimostrare 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attività utili e gradite Acquisizione di abilità utili e 	5, 7, 9, 19, 20, 24, 27, 30

	<p>dimostrare quanto si impara</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Autostima 4. Padronanza dell'ambiente, spazi, tempi, attività, persone 5. Accesso a esperienze percettive, sensoriali, cognitive, sociali, emotive, motorie 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Acquisizione di abilità piacevoli, gradite e interessanti 4. Vita indipendente 5. Ambienti stimolanti e arricchenti 6. Scuola 7. Riconoscere le attitudini 8. Controllo frequenza/durata/intensità degli stimoli per apprendimento 9. Opportunità di capacitazione 10. Incentivazione 	<p>quanto si impara</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Autostima Padronanza dell'ambiente, spazi, tempi, attività, persone 3. Accesso a esperienze percettive, sensoriali, cognitive, sociali, emotive, motorie 4. Indipendenza 5. Autorappresentanza 	<ol style="list-style-type: none"> 2. Acquisizione di abilità piacevoli, gradite e interessanti 3. Vita indipendente 4. Riconoscimento di ruolo sociale 5. Scuola 6. Riconoscere le attitudini 7. Controllo frequenza/durata/intensità degli stimoli per apprendimento 8. Cittadinanza attiva 9. Opportunità di capacitazione 10. incentivazione 	<p>quanto si impara</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Autostima Padronanza dell'ambiente, spazi, tempi, attività, persone 3. Accesso a esperienze percettive, sensoriali, cognitive, sociali, emotive, motorie 4. indipendenza 5. Autorappresentanza 	<ol style="list-style-type: none"> 2. Acquisizione di abilità utili 3. Acquisizione di abilità piacevoli, gradite e interessanti 4. Vita indipendente 5. Riconoscimento di ruolo sociale 6. Ambienti stimolanti e arricchenti 7. Lavoro 8. Controllo frequenza/durata/intensità degli stimoli per apprendimento 9. Cittadinanza attiva 10. Opportunità di capacitazione 11. Incentivazione 	
Relazioni Interpersonali	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interlocuzioni con familiari e compagni 2. Potenziale comunicativo 3. Comportamenti adattivi 4. Comportamenti problematici 5. Comportamenti disadattivi 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Strumenti e metodi di comunicazione 2. Opportunità di incontro 3. Competenza degli interlocutori nei linguaggi ricettivi 4. Comportamento normativo atteso per l'età 5. Disponibilità affettiva 6. Ingaggio relazionale 7. Mediazione di differenti codici 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interlocuzione con familiari, compagni e amici 2. Comportamenti problematici 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Strumenti e metodi di comunicazione 2. Opportunità di incontro 3. Disponibilità affettiva 4. Condivisione 5. Mediazione di differenti codici 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interlocuzione con familiari, amici, colleghi 2. Intenzionalità e potenziale espressivo della comunicazione 3. Comportamenti adattivi 4. Comportamenti problematici 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Strumenti e metodi di comunicazione 2. Opportunità di incontro 3. Mediazione di differenti codici comunicativi, linguistici e comportamentali 	5, 8, 22, 23, 30

	<ul style="list-style-type: none"> 6. Intenzionalità affettiva 7. Condivisione attività 8. Contatto fisico 9. Controllo della voce e dell'eloquio 10. Partecipazione ad eventi importanti personalmente (ricorrenze, compleanni...) 11. Interazione con i caregiver professionali 	<ul style="list-style-type: none"> 8. Ritmo e scansione della conversazione 9. Sguardo e attenzione focalizzata 10. Opportunità di interazione 11. Decodifica dei messaggi verbali/non verbali 12. Capacità di ascolto (tempi e modalità comunicative) 	<ul style="list-style-type: none"> 3. Comportamenti disadattivi 4. Condivisione attività interessi 5. Abilità comunicative 6. Intenzionalità affettiva 7. Contatto fisico Controllo della voce e dell'eloquio Partecipazione ad eventi importanti personalmente (ricorrenze, compleanni...) 8. Interazione con i caregiver professionali 	<ul style="list-style-type: none"> comunicativi, linguistici e comportamentali Ritmo e scansione della conversazione 6. Discriminazione Persona/ sfondo-contesto 7. Sguardo e attenzione focalizzata 8. Opportunità di interazione Decodifica dei messaggi verbali/non verbali 9. Capacità di ascolto (tempi e modalità comunicative) 	<ul style="list-style-type: none"> 5. Comportamenti disadattivi 6. Ingaggio relazionale 7. Contatto fisico Controllo della voce e dell'eloquio 8. Partecipazione ad eventi importanti personalmente (ricorrenze, compleanni...) 9. Interazione con i caregiver professionali 	<ul style="list-style-type: none"> 4. Ritmo e scansione della conversazione 5. Discriminazione Persona/ sfondo-contesto 6. Condivisione attività interessi 7. Sguardo e attenzione focalizzata 8. Opportunità di interazione 9. Decodifica dei messaggi verbali/non verbali 10. Capacità di ascolto (tempi e modalità comunicative) 	
Inclusione Sociale	<ul style="list-style-type: none"> 1. Ruolo sociale riconosciuto 2. Valore della neurodiversità 3. Appartenenza 4. Contatto con coetanei neurotipici 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Frequenza dei luoghi di vita: casa, scuola, comunità, divertimento e tempo libero, sport, musica, commercio, cultura, aggregazione 2. Mobilità 3. Contatti non professionali 4. Tutoraggio sociale 5. Coaching 6. Normativa per l'inclusione, la non 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Accesso ad ambienti diversi rispetto a quelli di vita quotidiana (gite, escursioni, viaggi...) Ruolo sociale riconosciuto 2. Valore della neurodiversità 3. Appartenenza a gruppi sociali 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Frequenza dei luoghi di vita: casa, scuola, comunità, uffici e servizi pubblici, divertimento e tempo libero, sport, musica, commercio, cultura, aggregazione 2. Mobilità 3. Contatti non professionali 4. Tutoraggio sociale 5. Coaching 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Accesso ad ambienti diversi rispetto a quelli di vita quotidiana (gite, escursioni, viaggi...) Ruolo sociale riconosciuto 2. Valore della neurodiversità 3. Appartenenza a gruppi sociali 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Frequenza dei luoghi di vita: casa, scuola, comunità, uffici e servizi pubblici, divertimento e tempo libero, sport, musica, commercio, cultura, aggregazione 2. Mobilità 3. Contatti non professionali 4. Tutoraggio sociale 5. Coaching 	5, 6, 8, 8, 10, 13, 18, 20, 21, 23, 24, 26., 28, 29, 30

		discriminazione e le pari opportunità 7. Tolleranza		6. Prontezza dei contesti 7. Normativa per l'inclusione la non discriminazione e le pari opportunità 8. Tolleranza		6. Prontezza dei contesti e dei fornitori informali di sostegno nella Comunità 7. Normativa per l'inclusione la non discriminazione e le pari opportunità 8. Tolleranza	
Diritti	1. Sicurezza dei luoghi di vita 2. Affetto 3. Cure 4. Cittadinanza	1. Sensibilità e formazione etica degli operatori professionali 2. Privacy 3. Consenso 4. Riconoscimento normativo della condizione di Persona con DSA 5. Accesso alle misure di Tutela e di Sostegno 6. Documentazione clinica ed educativa protetta 7. Sostegno giuridico e assistenziale alla famiglia 8. Welfare generativo e partecipativo	1. Intimità, riservatezza 2. Proprietà 3. Casa 4. Salute 5. Lavoro 6. Affetti 7. Tempo libero 8. Cittadinanza 9. Autorappresenza 10. Capitale Umano e Valore Sociale	1. Sensibilità e formazione etica degli operatori professionali 2. Privacy 3. Consenso 4. Accesso alle misure di Tutela e di Sostegno 5. Documentazione clinica ed educativa protetta 6. Sostegno giuridico e assistenziale alla famiglia 7. Welfare generativo e partecipativo	1. Intimità, riservatezza 2. Proprietà 3. Casa 4. Salute 5. Lavoro 6. Affetti 7. Tempo libero 8. Cittadinanza 9. Autorappresenza 10. Capitale Umano e Valore Sociale	1. Sensibilità e formazione etica degli operatori professionali 2. Privacy 3. Consenso 4. Accesso alle misure di Tutela e di Sostegno 5. Documentazione clinica ed educativa protetta 6. Welfare generativo e partecipativo	tutti