



# Un approccio internazionale per allineare gli articoli della Convenzione ONU sui i diritti delle persone con disabilità con indicatori di Qualità di Vita e Strategie di Sostegno

Marco Lombardi, Ricercatore Expertise Center on Quality of Life presso University College Gent

Claudia Claes

Hanne Vandenbussche

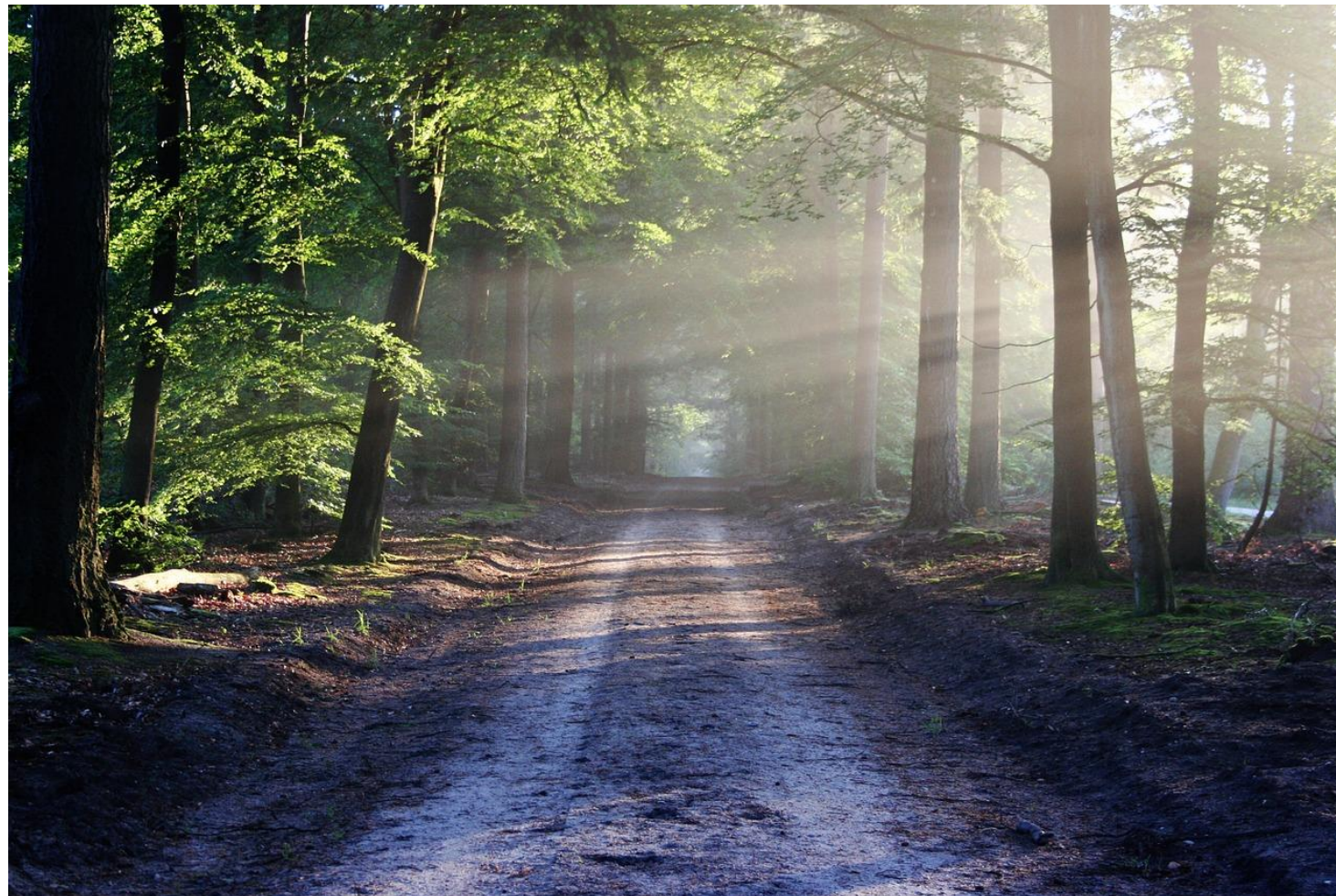
Robert L. Schalock

**HO  
GENT**





# IL VIAGGIO



Dalla definizione degli indicatori alle strategie di sostegno



**HO  
GENT**





# Overview



Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2008)

Necessità di implementazione

La prospettiva della Qualità di Vita (QdV) come un cornice per implementare la UNCRPD



**HO  
GENT**







# La Convenzione e la Qualità di Vita



Dominio di QdV	Indicatori di QdV	Articolo della UNCRPD (direttamente collegato al dominio)	Articolo della UNCRPD (indirettamente collegato al dominio)
Sviluppo personale	Livello educativo, abilità personali, comportamento adattivo	articolo 24	articolo 27
Autodeterminazione	Scelte, decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali	articolo 14 articolo 19 articolo 21	articolo 9 articolo 12
Relazioni interpersonali	Reti sociali, amicizie, attività sociali, relazioni	articolo 23	articolo 30
Inclusione sociale	Integrazione nella comunità, partecipazione, ruoli nella comunità, sostegni	articolo 8 articolo 9 articolo 18 articolo 20 articolo 27 articolo 29 articolo 30	articolo 19 articolo 21 articolo 24
Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza) Legali (accesso alla legge, processi dovuti)	articolo 5 articolo 6 articolo 7 articolo 10 articolo 11 articolo 12 articolo 13 articolo 15 articolo 22	articolo 14 articolo 16 articolo 18 articolo 21
Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contentezza, assenza di stress	articolo 16 articolo 17	articolo 23 articolo 25
Benessere fisico	Salute e stato di nutrizione, ricreazione, tempo libero	articolo 16 articolo 25 articolo 26	articolo 17
Benessere materiale	Condizione economica, livello occupazionale, proprietà, disponibilità di beni	articolo 28	

Verdugo, Navas, Gomez, & Schalock (2012).



**HO  
GENT**





# Lo Sviluppo degli indicatori

## CROSS-CULTURAL QUALITY OF LIFE:

*Enhancing the Lives of People  
With Intellectual Disability*

Second Edition



Robert L. Schalock and Kenneth D. Keith, Editors

Delphi I

CHAPTER 15

## HUMAN RIGHTS AND QUALITY-OF-LIFE DOMAINS:

*Identifying Cross-Cultural Indicators*

CLAUDIA CLAES, HANNE VANDENBUSSCHE, and MARCO LOMBARDI



HO  
GENT





# LO SVILUPPO DEGLI INDICATORI



FASE 1: Generare gli indicatori

FASE 2: trovare consenso riguardo item iniziali

FASE 3: stabilire un consenso internazionale



**HO  
GENT**





# FASE 1

Sviluppo degli **indicatori** e **item**

**Strategia:** Focus group con 70 (auto rappresentanti)

Definizione di indicatore: *"un risultato che può essere utilizzato per misurare la quantità e la qualità dei risultati ottenuti quando il rispettivo articolo è implementato"*.

Risultato: 116 indicatori



**HO  
GENT**





# FASE 2

**Allineare** gli articoli della **UNCRPD** con gli otto domini di **QdV**

**Operazionalizzare** gli articoli

**Raggiungere consenso** riguardo gli indicatori per gli articoli affinché il risultato possa essere utilizzato per sviluppare politiche e pratiche.

**Metodo:** Delphi Study di esperti (da Belgio e Olanda)

**Risultato:** 85 indicatori (che hanno avuto un 80% di consenso)

*Vandenbussche, Lombardi, van Loon, & Claes. (2016)*







# FASE 3

Per raggiungere un **consenso internazionale:**

11 Nazioni (153 partecipanti)

**Criterio:** Quando si trova un accordo le consultazioni terminano

-Risultati dopo il primo giro di consultazioni: 70 indicatori  
(75% di accordo)

- Risultati dopo il secondo giro di consultazioni: 85 indicatori  
(75% di accordo)



**HO  
GENT**





# Risultati

Il costrutto di QdV come cornice per implementare la UNCRPD



articolo	Dominio di QdV	Indicatori
<b>24 - Education</b>	Personal Development	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Personal skills</li> <li>– Educational setting</li> <li>– Lifelong learning</li> </ul>
<b>14 - Liberty and security of the person</b>	Self-Determination	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Freedom of movement</li> <li>– Freedom of choice</li> <li>– Personal autonomy</li> <li>– Safe environment</li> </ul>
<b>21 - Freedom of expression and opinion and access to information</b>	Self-Determination	<ul style="list-style-type: none"> <li>– The level of understanding the information</li> <li>– The use of information</li> <li>– Opportunities to express opinion (verbal or in writing)</li> <li>– Access to information</li> </ul>
<b>23 - Respect for home and family</b>	Interpersonal Relations	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Person has the right to set up his own family</li> <li>– Person has the right to be a parent</li> </ul>
<b>30 - Participation in culture life, recreation and sport</b>	Interpersonal Relations	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Person participates in cultural events (e.g. concerts, theatre, museums)</li> <li>– Person participates in recreational or leisure events (e.g. hobbies, community activity clubs)</li> </ul>



**HO  
GENT**

*(Lombardi, Vandebussche, De Maeyer, Claes & Schalock, in press)*





# Risultati

<b>8 - Awareness – raising</b>	Social Inclusion	– Acts of awareness (e.g. projects, campaigns,...) to increase social inclusion
<b>9 - Accessibility</b>	Social Inclusion	– Presence in cultural events – Presence in recreation or leisure events
<b>18 - Liberty of movement</b>	Social Inclusion	– Physical access on community streets – Physical access to public transportation
<b>19 - Living independently and being included in the community</b>	Social Inclusion	– Living in a home with minimum intrusion from others
<b>20 - Personal mobility</b>	Social Inclusion	– A way to be personally mobile (e.g. by walking, using a wheelchair, or using crutches) – A way to transport across environments (e.g. a car, a bike, public transportation)
<b>29 - Participation in political and public life</b>	Social Inclusion	– Membership on boards – Running for public office
<b>30 - Participation in cultural life</b>	Social Inclusion	– Presence at concerts – Presence in movie theatres – Presence in museum visits
<b>5 - Equality and non-discrimination</b>	Rights	– Presence in the community – Engages in open employment
<b>6 - Women with disabilities</b>	Rights	– Receives personalized Supports – Person participates in community life' – Person receives personalized supports – Person has adequate financial resource's

*(Lombardi, Vandebussche, De Maeyer, Claes & Schalock, in press)*





# Risultati

<b>7 - Children with disabilities</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Receives post-natal care</li> <li>- Receives supports to enhance personal growth and development</li> <li>- Involved in educational program</li> <li>- Provided adequate medical care</li> <li>- Included in their family</li> <li>- Included in the community</li> </ul>
<b>10 - Right to life</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Make choices about contraception</li> </ul>
<b>11 - Situations of risk and humanitarian emergencies</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supplying immigrants with a disability with sufficient legal, financial, and social supports</li> <li>- Access to health care</li> </ul>
<b>12 - Equal recognition before the law</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accesses legal services</li> <li>- Receives due process</li> <li>- Is considered to be legally competent</li> </ul>
<b>13 - Access to justice</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Has a defense attorney</li> <li>- Participates in one's defense</li> <li>- Are adjudicated by a magistrate, a judge, or a jury</li> <li>- If guilty, receives a fair sentence</li> </ul>
<b>15 - Freedom from cruel or unusual punishment</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personal injuries caused by others (e.g. torture, maiming)</li> <li>- If guilty, the punishment received is commensurate to that received by others</li> </ul>





<b>22 - Respect for privacy</b>	Rights	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Control over personal areas (e.g. bedroom, bathroom, home or dwelling)</li> <li>- Personal access to communication (e.g. letters, e-mails, phone)</li> </ul>
<b>16 - Freedom from exploitation, violence and abuse</b>	Emotional Well-Being	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lives in a safe environment</li> <li>- Is not exploited by others (e.g. sexually, financially, socially)</li> <li>- Is not abused by others (e.g. physical, emotional)</li> </ul>
<b>17 - Protecting the integrity of the person</b>	Emotional Well-Being	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Experiences respect</li> <li>- Experiences dignity</li> <li>- Experiences equality</li> </ul>
<b>25 - Health</b>	Physical Well-Being	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Physical status</li> <li>- Nutritional status</li> <li>- Chronic conditions</li> </ul>
<b>26 - Habilitation and Rehabilitation</b>	Physical Well-Being	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medical intervention if needed</li> <li>- Emotional intervention if needed</li> <li>- Receives therapy (e.g. physical, occupational, speech) appropriate to the person's condition</li> </ul>
<b>27 - Work and employment</b>	Material Well-Being	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Full-time paid employment</li> <li>- Part-time paid employment</li> </ul>
<b>28 - Adequate standard of living and social protection</b>	Material Well-Being	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Annual income covers basic living expenses</li> <li>- Annual income allows for discretionary spending</li> <li>- Adequate housing</li> <li>- Unemployment insurance</li> <li>- Public assistance if necessary</li> </ul>

(Lombardi, Vandebussche, De Maeyer, Claes & Schalock, in press)







# Passo successivo



**Dagli indicatori alle strategie**



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



IASSIDD 15<sup>TH</sup> WORLD CONGRESS

Global Partnerships: Enhancing Research, Policy and Practice

Melbourne 15-19 August 2016

Un nuovo studio Delphi é stato costituito a Melbourne.



**HO  
GENT**

Delphi II





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

Si è costituito un gruppo di lavoro per avviare un altro **studio Delphi internazionale** coordinato da **EQUAL** (HoGent College University) in collaborazione con:

**IASSIDD** QOL SIRG

**AAIDD** International SIG.

Delphi II



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI DI QdV E STRATEGIE DI SOSTEGNO

Articolo UNCRPD	Indicatore Individuale di QdV	Strategie di Sostegno* (valide per più persone)

\*Criteri di inclusione:

- (a) la strategia di sostegno specifica permette l'implementazione dell'articolo;
- (b) la strategia di sostegno specifica e' adatta a produrre un cambiamento, importante per l'individuo, osservabile e facile da implementare, e sensibile a differenze culturali;
- (c) gli effetti della strategia di sostegno specifica possono essere misurati in riferimento all'articolo;
- (d) la strategie di sostegno specifica é logicamente legata al rispettivo indicatore individuale;
- (e) la strategia di sostegno specifica permette il monitoraggio e l'implementazione.





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO



A gennaio 2017 una prima consultazione é stata sviluppata per avere una definizione di Sostegno e di quali siano le Categorie di Sostegno.



## IMPLEMENTING UNCRPD Aligning UNCRPD Indicators to Support Strategies



Marco Lombardi<sup>a</sup>, Caya Chiu<sup>b</sup>, Hanne Vandenbusche<sup>c</sup>, Robert L. Schalock<sup>d</sup> and Claudia Claes<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup>Faculty of Education, Health and Social Work, Department of Special Education, Expertise Center on Quality of Life (E-QUAL), University College Ghent; ; <sup>b</sup> National Taiwan Normal University; <sup>c</sup>Ghent University;

<sup>d</sup>Schalock and associates.

SCOPO: Il presente studio intende allineare i sostegni a livello macro e meso per realizzare l'implementazione a livello micro (personale) e richiederà quindi una individualizzazione dei sostegni.

I sostegni individualizzati sono basati sugli interessi, il funzionamento, le esigenze di sostegno e la motivazione della persona.



**HO  
GENT**







# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO

1° PASSO



- Avere una definizione condivisa di
- “Sostegno” e
  - “Categorie di Sostegno”



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

23 esperti a livello internazionale hanno partecipato alla definizione di sostegno

75% é stato il livello di accordo ritenuto necessario per avere una definizione condivisa

Dopo due consultazioni é stato ottenuto accordo.





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

## Definizione di Sostegno

I sostegni sono strategie e risorse che mirano a promuovere lo sviluppo, l'indipendenza, gli interessi e il benessere di una persona, e per migliorare il funzionamento dell'individuo, la partecipazione all'interno della società e l'impegno nelle attività di vita.



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

## Definizione di un Sistema di Sostegni

Un sistema di sostegno è l'uso **pianificato e integrato** di una serie di strategie e risorse che includono **sostegni naturali, tecnologia, protesi, formazione per tutta la vita, accomodamenti ragionevoli, dignità e rispetto, punti di forza e risorse personali e servizi professionali.**

Un sistema di sostegni fornisce una struttura per migliorare elementi di prestazioni umane che sono interdipendenti e cumulativi e costruiti attorno ai bisogni e alle aspirazioni dell'individuo.





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

Strategie di sostegno	Definizione ed esempi di elementi
<b>Sostegni Naturali</b>	Creazione e mantenimento di reti di sostegno (ad es. Familiari, amici, colleghi, colleghi) e promozione dell'autoconsapevolezza, amicizia, coinvolgimento della comunità e impegno sociale.
<b>Tecnologia</b>	Utilizzo di dispositivi di sostegno e di informazione per migliorare la capacità di comunicazione di un individuo, mantenere la salute fisica e il benessere emozionale e promuovere il funzionamento nel proprio ambiente. Esempi includono dispositivi di comunicazione, smartphone, tablet / dispositivi elettronici, dispositivi per la distribuzione di farmaci, monitor di allerta medica e dispositivi di riconoscimento vocale.
<b>Protesici</b>	Fornitura di aiuti sensoriali e dispositivi di assistenza motoria che supportano il corpo a svolgere funzioni che altrimenti non potrebbero essere svolte. Esempi includono sedie a rotelle, braccia o gambe robotiche o protesi, occhiali speciali / sussidi visivi, apparecchi acustici e dispositivi protesici.







# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

Strategie di sostegno	Definizione ed esempi di elementi
<b>Accomodamenti Ragionevoli</b>	Garantire l'accessibilità fisica degli edifici, dei trasporti e degli spazi di lavoro; creare ambienti sicuri e prevedibili; fornire accomodamenti fisici e di altro tipo che consentano alle persone di partecipare alle attività del proprio ambiente e svolgere attività quotidiane
<b>Dignità e Rispetto</b>	miglioramento dello status sociale attraverso il coinvolgimento della comunità, pari opportunità, riconoscimento, apprezzamento, sicurezza finanziaria, mutui, definizione degli obiettivi personali, empowerment e controllo di un piano di sostegno individuale.
<b>Punti di forza / Risorse personali</b>	Facilitare le preferenze individuali, gli obiettivi e gli interessi personali, la scelta e il processo decisionale, la motivazione, le abilità e le conoscenze, le attitudini e le aspettative positive, le strategie di autogestione e le capacità di auto-difesa.





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

2° PASSO



Ottobre 2017  
Trovare accordo circa quali siano  
le strategie di sostegno  
per implementare i singoli articoli



**HO  
GENT**





# **ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE**

## **MATERIALI E METODI**

Uno studio Delphi internazionale è stato scelto per determinare la relazione tra gli articoli della UNCRPD, I domini di QdV, indicatori misurabili e le relative strategie di sostegno.





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



## COMPOSIZIONE DEI CAMPIONE DI ESPERTI

13 Nazioni (120 Partecipanti):

- Autorappresentanti 15.05%
- Familiari 15.05%
- Accademici 34.41%
- Professionisti 32.26%
- Esperti in Legge e Diritti 3.23%



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



## RISULTATI:

75% é stato il livello di accordo ritenuto necessario per avere la scelta di una strategia di sostegno condivisa.

Dopo due consultazioni é stato ottenuto accordo sulla maggioranza degli elementi.

Per definire accordo circa gli elementi ancora in dubbio (percentuali attorno al 75%) si é costituito un pannello di esperti che ha definito gli ultimi elementi.



**HO  
GENT**







# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
24 - Education	Personal Development	- Personal skills	Education across the lifespan Personal strengths/assets	29.03% 24.19%
		- Educational setting	Education across the lifespan Reasonable accommodations	34.55% 30.91%
		- Lifelong learning	Education across the lifespan	71.70%
14 - Liberty and security of the person	Self-Determination	- Freedom of movement	Reasonable accommodations Dignity and respect	34.00% 24.00%
		- Freedom of choice	Dignity and respect Personal strengths/assets	43.75% 35.42%
		- Personal autonomy	Personal strengths/assets	47.83%
		- Safe environment	Natural supports Reasonable accommodations	26.67% 37.78%
		- Personal control	Dignity and respect Personal strengths/assets	25.00% 50.00%
		- The realization of personal goals	Dignity and respect	18.60%
		21 - Freedom of expression and opinion and access to information	Self-Determination	- The level of understanding the information
- The use of information	Technology Education across the lifespan Personal strengths/assets			31.82% 18.18% 27.27%
- Opportunities to express opinion	Natural supports Dignity and respect Personal strengths/assets			18.18% 34.09% 25.00%
- Access to information	Technology Education across the lifespan Reasonable accommodations Personal strengths/assets			38.64% 13.64% 15.91% 13.64%



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
23 - Respect for home and family	Interpersonal Relations	- Person has the right to set up his own family	Natural supports	36.36%
			Dignity and respect	34.09%
			Personal strengths/assets	15.91%
		- Person has the right to be a parent	Natural supports	27.27%
			Dignity and respect	38.64%
			Personal strengths/assets	22.73%
30 - Participation in culture life, recreation and sport	Interpersonal Relations	- Person participates in cultural events (e.g. concerts, theatre, museums)	Natural supports	40.91%
			Reasonable accommodations	22.73%
			Dignity and respect	22.73%
		- Person participates in recreational or leisure events (e.g. hobbies, community activity clubs)	Natural supports	47.73%
Dignity and respect	20.45%			
- Person has the opportunity to travel	Reasonable accommodations	15.91%		
	Natural supports	50.00%		
8 - Awareness – raising	Social Inclusion	- Acts of awareness (e.g. projects, campaigns,...) to increase social inclusion	Dignity and respect	43.18%
			Natural supports	25.00%
			Personal strengths/assets	15.91%
9 - Accessibility	Social Inclusion	- Presence in cultural events	Natural supports	45.45%
			Reasonable accommodations	25.00%
		- Presence in recreational or Leisure events	Natural supports	40.91%
			Reasonable accommodations	22.73%
18 - Liberty of movement	Social Inclusion	- Physical access on community streets	Reasonable accommodations	79.55%
		- Physical access to public transportation	Reasonable accommodations	79.55%
		- Physical access in community buildings	Reasonable accommodations	79.55%



**HO GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE

Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
19 - Living independently and being included in the community	Social Inclusion	- Living in a home with minimum intrusion from others	Reasonable accommodations	18.18%
			Dignity and respect	22.73%
			Personal strengths/assets	22.73%
			Professional services	15.91%
		- Home ownership	Dignity and respect	47.73%
			Personal strengths/assets	18.18%
			Professional services	13.64%
		- Rental agreement	Dignity and respect	43.18%
			Personal strengths/assets	15.91%
			Natural supports	13.64%
			Reasonable accommodations	13.64%
20 - Personal mobility	Social Inclusion	- A way to be personally mobile (e.g. by walking, using a wheelchair, or using crutches)	Prosthetics	32.56%
			Technology	20.93%
			Reasonable accommodations	25.58%
		- A way to transport across environments (e.g. a car, a bike, public transportation)	Reasonable accommodations	55.81%
			Dignity and respect	11.63%
29 - Participation in political and public life	Social Inclusion	- Membership on boards	Dignity and respect	46.51%
			Personal strengths/assets	23.26%
			Education across the lifespan	11.63%
		- Running for public office	Natural supports	11.63%
			Dignity and respect	46.51%



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
30 - Participation in cultural life	Social Inclusion	- Presence at concerts	Natural supports	39.53%
			Reasonable accommodations	37.21%
		- Presence in movie theatres	Natural supports	39.53%
			Reasonable accommodations	34.88%
		- Presence in museum visits	Natural supports	34.88%
			Reasonable accommodations	37.21%
			Dignity and respect	9.30%
		- Person has the opportunity to travel	Reasonable accommodations	28.57%
			Natural supports	26.19%
			Dignity and respect	19.05%
Personal strengths/assets	19.05%			
5 - Equality and non-discrimination	Rights	- Presence in the community	Natural supports	37.21%
			Dignity and respect	46.51%
		- Engages in open employment	Education across the lifespan	16.67%
			Reasonable accommodations	21.43%
			Dignity and respect	23.81%
			Personal strengths/assets	16.67%
		- Person participates in community activities	Natural supports	48.84%
			Dignity and respect	34.88%
		- Person dates with persons of choice	Natural supports	27.91%
			Dignity and respect	32.56%
Personal strengths/assets	32.56%			
- Person is intimate with persons of choice	Natural supports	34.88%		
	Dignity and respect	25.58%		
	Personal strengths/assets	30.23%		



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement	
6 - Women with disabilities	Rights	- Receives personalized Supports	Dignity and respect	41.86%	
			Personal strengths/assets	18.60%	
			Professional services	27.91%	
		- Person participates in community life	Natural supports	34.88%	
			Dignity and respect	48.84%	
		- Person has adequate financial resource's	Dignity and respect	57.14%	
Professional services	11.90%				
7 - Children with disabilities	Rights	- Receives post-natal care	Professional services	83.72%	
			- Receives supports to enhance personal growth and development	Natural supports	18.60%
				Education across the lifespan	25.58%
		- Involved in educational program	Professional services	30.23%	
			Education across the lifespan	53.49%	
		- Provided adequate medical care	Professional services	16.28%	
			Dignity and respect	11.63%	
- Included in their family	Professional services	83.72%			
	Natural supports	85.71%			
- Included in the community	Natural supports	79.07%			
	10 - Right to life	- Make choices about contraception	Personal strengths/assets	39.53%	
Professional services			27.91%		
Education across the lifespan			18.60%		
- person makes choices about end of life decisions		Dignity and respect	27.91%		
		Personal strengths/assets	37.21%		
		Professional services	27.91%		
11 - Situations of risk and humanitarian emergencies	Rights	- Supplying immigrants with a disability with sufficient legal, financial, and social supports - Access to health care	Dignity and respect	50.00%	
			Professional services	38.10%	



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
12 - Equal recognition before the law	Rights	- Accesses legal services	Professional services	75.42%
		- Receives due process	Dignity and respect	30.23%
			Professional services	51.16%
13 - Access to justice	Rights	- Is considered to be legally competent	Dignity and respect	62.79%
		- Has a defense attorney	Dignity and respect	75.00%
			Dignity and respect	44.19%
		- Participates in one's defense	Professional services	30.23%
			- Are adjudicated by a magistrate, a judge, or a jury	Natural supports
		- If guilty, receives a fair sentence	Dignity and respect	35.71%
Professional services	26.19%			
15 - Freedom from cruel or unusual punishment	Rights	- Personal injuries caused by others (e.g. torture, maiming)	Dignity and respect	21.43%
			Personal strengths/assets	33.33%
			Professional services	23.81%
		- If guilty, the punishment received is commensurate to that received by others	Dignity and respect	69.05%
Professional services	14.29%			
22 - Respect for privacy	Rights	- Control over personal areas (e.g. bedroom, bathroom, home or dwelling)	Reasonable accommodations	16.67%
			Dignity and respect	28.57%
		- Personal access to communication (e.g. letters, e-mails, phone)	Personal strengths/assets	30.95%
Technology	38.10%			
- Personal access to communication (e.g. letters, e-mails, phone)	Dignity and respect	23.81%		
	Personal strengths/assets	21.43%		



**HO  
GENT**







# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
16 - Freedom from exploitation, violence and abuse	Emotional Well-Being	- Lives in a safe environment	Reasonable accommodations	40.48%
			Dignity and respect	30.95%
			Natural supports	11.90%
		- Is not exploited by others (e.g. sexually, financially, socially)	Dignity and respect	39.02%
			Natural supports	19.51%
			Personal strengths/assets	17.07%
17 - Protecting the integrity of the person	Emotional Well-Being	- Experiences respect - Experiences dignity - Experiences equality	Dignity and respect	85.71%
			Dignity and respect	85.71%
			Dignity and respect	85.71%
25 - Health	Physical Well-Being	- Physical status	Personal strengths/assets	9.76%
			Professional services	65.85%
		- Nutritional status	Personal strengths/assets	21.43%
			Professional services	54.76%
		- Chronic conditions	Professional services	83.33%
26 - Habilitation and Rehabilitation	Physical Well-Being	- Medical intervention if needed - Emotional intervention if needed - Receives therapy (e.g. physical, occupational, speech) appropriate to the person's condition	Professional services	86.05%
			Professional services	76.74%
			Professional services	75.42%



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



Article UNCRPD	QOL domain	Indicators	Element of support	percentage of agreement
27 - Work and employment	Material Well-Being	- Full-time paid employment	Education across the lifespan	16.67%
			Reasonable accommodations	14.29%
			Dignity and respect	30.95%
			Personal strengths/assets	16.67%
			Professional services	19.05%
		- Part-time paid employment	Education across the lifespan	14.29%
			Reasonable accommodations	11.90%
			Dignity and respect	30.95%
			Personal strengths/assets	21.43%
- Job training programs	Professional services	11.90%		
	Personal strengths/assets	20.93%		
	Education across the lifespan	30.23%		
28 - Adequate standard of living and social protection	Material Well-Being	- Annual income covers basic living expenses	Professional services	34.88%
			Personal strengths/assets	20.93%
			Education across the lifespan	30.23%
		- Annual income allows for discretionary spending	Dignity and respect	66.67%
			Professional services	14.29%
		- Adequate housing	Reasonable accommodations	33.33%
			Professional services	42.86%
		- Unemployment insurance	Dignity and respect	59.52%
			Professional services	19.05%
- Public assistance if necessary	Dignity and respect	38.10%		
	Professional services	38.10%		



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



## CONCLUSIONI

- Ci sono buoni motivi per la salute mentale dei ricercatori per non voler replicare degli studi Delphi a livello internazionale (Hung, Altschuld & Lee 2008).

Comunque resta una buona tecnica per generare **dati qualitativi riguardo una nuova materia di cui non si abbiano dati di letteratura** (Landeta, 2006).



**HO  
GENT**





# ALLINEARE GLI ARTICOLI DELLA UNCRPD CON INDICATORI INDIVIDUALI DI QDV E STRATEGIE DI SOSTEGNO ESEMPLIFICATIVE



## CONCLUSIONI

Questo studio rappresenta **un primo risultato esplorativo** per ottenere indicatori e strategie misurabili in relazione agli articoli della Convenzione ONU utilizzando una cornice di estito di QdV. "La ricerca di indicatori che abbiano un consenso internazionale è necessaria per sostenere le politiche nazionali a trovare strategie per soddisfare questa raccomandazione " (OMS, 2011).

Lo stesso processo è auspicabile per le strategie associate per implementare UNCRPD dalle politiche nazionali alle pratiche dei servizi. *"Quando ciò accadrà, la struttura dei diritti umani espressa nell'UNCRPD e dei principi incorporati nel concetto di QdV troveranno una traduzione nelle politiche e nelle pratiche"* (Mittler, 2015).



**HO  
GENT**





# Bibliografia

- Bradley, V. J., Hiersteiner, D., & Bonardi, A. (2016). A focus on systems-level outcome indicators. In R. L. Schalock and K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (2nd ed.) (pp. 121-132). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Note especially Table 11.2.
- Claes, C., Vandenbussche, H. , & Lombardi, M. (2016). Human rights and quality-of-life domains: Identifying cross-cultural indicators. In R. L. Schalock and K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (2nd ed.) (pp. 167-174). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Table 15.1.
- Diamonda, I, Granta, R. C., Feldmana, B. M., Pencharzd, P. B. (2014) Defining consensus: A systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. *Journal of Clinical Epidemiology* 67, 401-409.
- Hung H, Altschuld J. B. & Lee Y. (2008). Methodological and conceptual issues confronting a cross-country Delphi study of educational program evaluation. *Evaluation and Program Planning* 31 191– 198
- Landeta, J. (2006), Current validity of the Delphi method in social sciences. *Technological Forecasting & Social Change* 73 467–482
- Mittler, P. (2015). The UN convention on the right of persons with disabilities: Implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 79-89.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gomez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 56, 1036-1045.
- Vandenbussche, H., Lombardi M., van Loon, J. & Claes, C. (2016). Kwaliteit van Bestaan en het VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap. *Orthopedagogiek: Onderzoek & Praktijk*.
- UN World Health Organization (WHO), *World Report on Disability : Summary, 2011*, WHO/NMH/VIP/11.01, available at:  
<http://www.refworld.org/docid/50854a322.html>





**Anffas 60 anni di futuro**  
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e  
disturbi del neurosviluppo

**GRAZIE**

**PER L'ATTENZIONE**





Per altre informazioni: [marco.lombardi@hogent.be](mailto:marco.lombardi@hogent.be)