



Valorizzare l'unicità della persona con disabilità: assessment della personalità e qualità della vita

Anna Zampino

Psicoterapeuta, Ph.D, Analista del Comportamento

Piergiorgio Zampino

Rappresentante Persone con disabilità Anffas Onlus Patti



L'ESPERIENZA ALL'ANFFAS ONLUS DI PATTI





L'ESPERIENZA ALL'ANFFAS ONLUS DI PATTI





L'ESPERIENZA ALL'ANFFAS ONLUS DI PATTI





Riferimenti teorici: Aspetti di personalità

Gruppo di Yale (Zigler e Bennet-Gates, 1999; Zigler, 2001)

Primi studi su aspetti di personalità

Attenzione sull'influenza dell'esperienza soggettiva

Questionario EZPQ (sette costrutti)

Gruppo Peabody-Vanderbilt (Haywood e Switzky, 1986; Haywood, 1992; Switzky, 1997; Switzky, 2006)

Ruolo delle variabili motivazionali e di personalità nella comprensione del comportamento e delle possibilità di apprendimento e di autodeterminazione della persona con disabilità.





Il progetto di ricerca

Obiettivi:

- costruire uno strumento di indagine della personalità con riferimento al *Modello teorico dei Big Five* (Digman, 1990; Goldberg, 1992; John, 1990; John e Srivastava, 1999)
- verificare le proprietà psicometriche dello strumento.





Perché il modello dei BIG FIVE

Punto di convergenza:

- N fattori
- Approcci di studio e ricerca

Modello comprensibile e fruibile (persona con disabilità, famiglia, educatori)

Ambiti applicativi:

abilitativo, orientamento, clinico





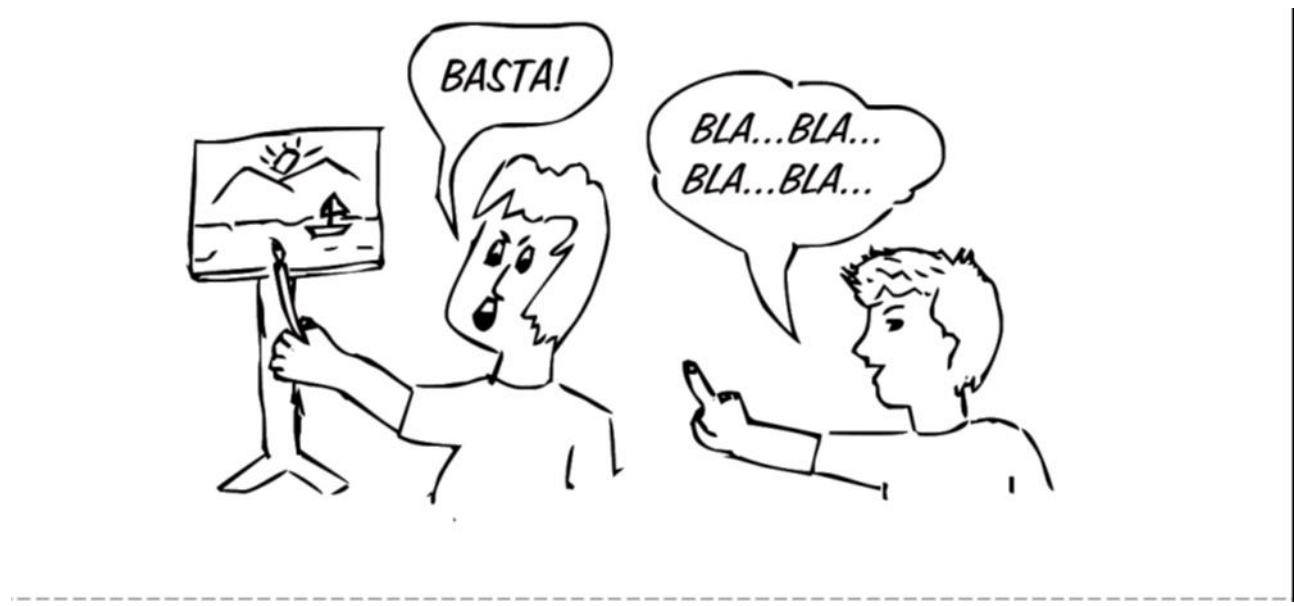
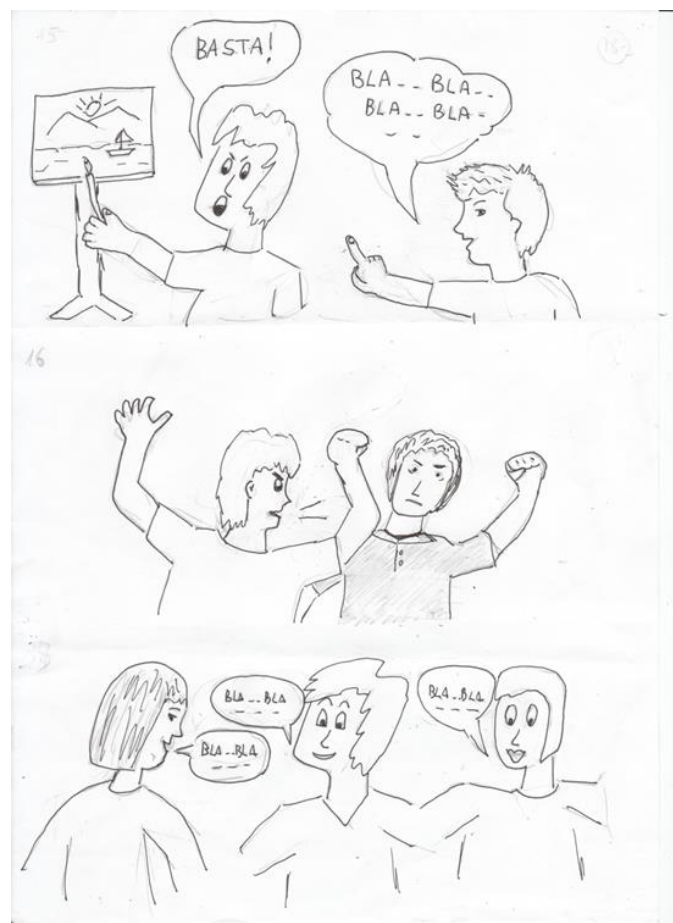
Costruzione del questionario

- Studio del Modello teorico, del BFQ 2 (Caprara, Barbaranelli, Borgogni e Vecchione, 2007) e del BFQ-Children (Barbaranelli, Caprara, Rabasca, 1998);
- Costruzione degli items (collaborazione Piergiorgio Z.)
- Somministrazioni pilota presso Anffas Patti
- Revisione sulla base dei criteri comprensibilità e aderenza ai costrutti
- Bilanciamento per dimensioni
- Realizzazione delle immagini
- Definizione delle modalità di risposta





Dal disegno... alla digitalizzazione





Modalità di risposta

Potrai rispondere:

SI se è una cosa che ti succede di solito;

NO se è una cosa che non ti succede;

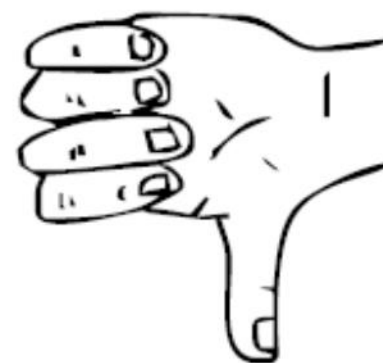
UN PÒ se quello che ti dico ti succede a volte.



SI



UN PÒ'



NO





Presentazione del questionario

Il questionario è dunque costituito da 40 item suddivisi in 5 scale.

Ciascuna scala è poi suddivisa in due sottodimensioni.

Energia		Amicalità		Stabilità Emotiva		Coscienziosità		Apertura mentale	
dinamismo	dominanza	Cordialità	cooperatività	Controllo emozione	Controllo impulsi	scrupolosità	perseveranza	Apertura alla cultura	Apertura all'esperienza

Sono state strutturate 2 forme del questionario:

- 1) Questionario di indagine degli aspetti di personalità (Autovalutazione), proposto nella versione femminile e maschile, è rivolto a adolescenti, giovani e adulti con disabilità intellettiva lieve e media (dai 12 anni)
- 2) Questionario di indagine degli aspetti di personalità (Eterovalutazione) è rivolto a caregivers (familiari, amministratori di sostegno) o operatori che sostengono la persona.





Fattori e sottodimensioni

ENERGIA : fa riferimento ad aspetti quali la socievolezza, il livello di attività (dinamismo) e l'assertività, la fiducia (dominanza).

Es. Durante il giorno fai tante cose/attività (2) Edi

AMICALITÀ: include aspetti come l'altruismo, il prendersi cura, il dare supporto, la fiducia, la collaborazione (cooperatività), la socievolezza e la generosità, la disponibilità (cordialità).

Es. Se una persona che non conosci ha bisogno di aiuto, la aiuti (es. vecchietta con buste della spesa) (6) Acoo

STABILITÀ EMOTIVA: è una dimensione relativa alla capacità di regolare le reazioni emotive, la stabilità di umore (controllo emozione), la rabbia e l'irritabilità (controllo impulsi).

Es. Ti arrabbi con facilità (11) Sei

COSCENZIOSITÀ: fa riferimento a caratteristiche come la capacità di autoregolazione, precisione, accuratezza (scrupolosità), tenacia, l'affidabilità, la responsabilità (perseveranza)

Es. Finisci un compito anche se devi lavorare per tanto tempo (29) Cp

APERTURA MENTALE: fa riferimento all'ampiezza di interessi, alla voglia di conoscere i valori degli altri (*apertura alla cultura*) e all'interesse per le novità, la creatività, la capacità di accogliere i punti di vista altrui (*apertura all'esperienza*).

Es. Ti piace fare cose nuove/ diverse da quelle che fai di solito

(es. di un'attività che il ragazzo non svolge frequentemente) (25) AMe





Es. fronte

ITEM 1 (versione maschile)



ITEM 1 (versione femminile)



L'intervistatore mostrerà l'immagine rivolgendo all'intervistato la domanda posta sul *retro* ed indicando il protagonista della vignetta:

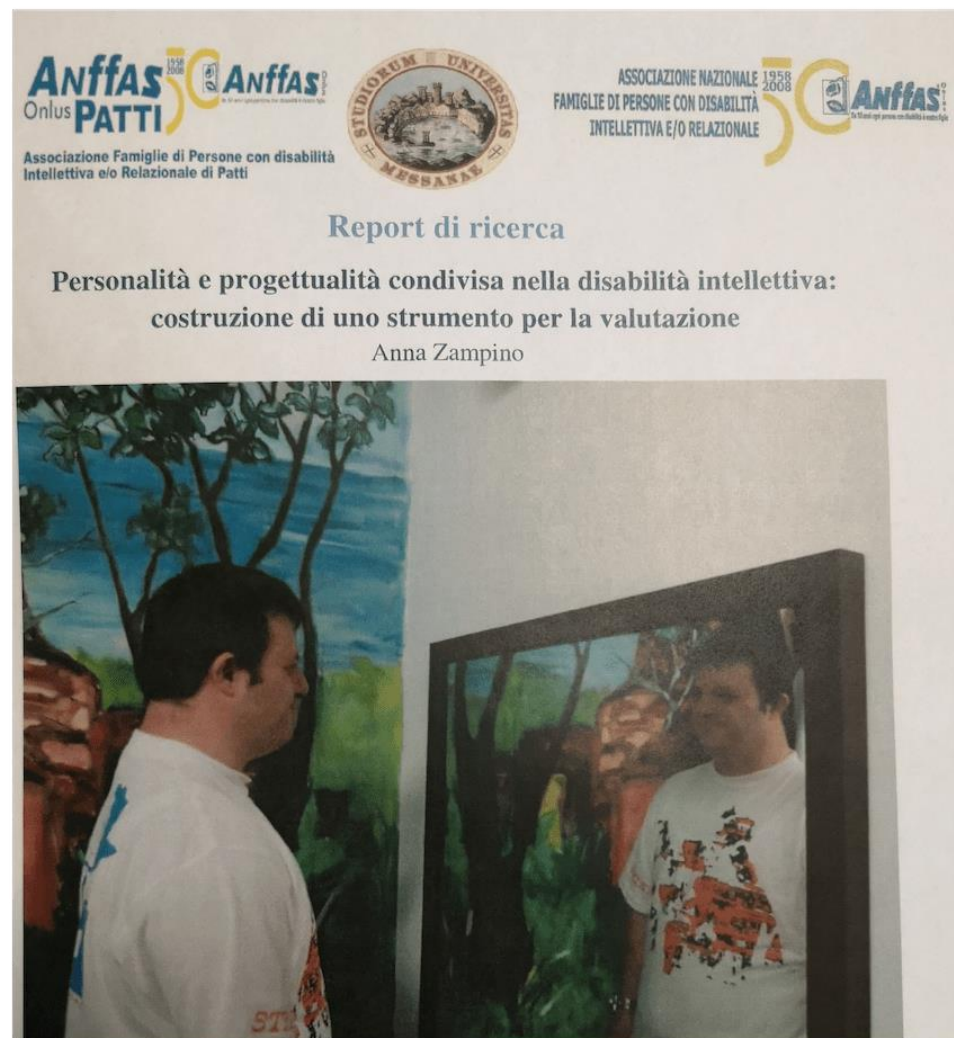
1. Ti piace stare insieme agli altri (*con la gente*)







LA RICERCA LE PROPRIETÀ PSICOMETRICHE DEL QUESTIONARIO DI INDAGINE DEGLI ASPETTI DI PERSONALITÀ (QIAP)





Collaborazione con Anffas Nazionale

Partecipazione di 20 associazioni locali

Individuazione referenti

Invio strumenti ed indicazioni per la somministrazione





La ricerca sul “Questionario di indagine degli aspetti di Personalità” è servita per scoprire se il questionario è utile per conoscere meglio le persone con disabilità. Molte persone con disabilità hanno risposto al questionario ed anche molti operatori e familiari dell’Anffas in tutta Italia. Abbiamo scoperto che il questionario è utile perché aiuta a conoscere meglio quello che pensano, come si comportano e come si sentono le persone che rispondono alle domande del questionario. I risultati dicono che è molto importante fare alcune domande alle persone con disabilità ed ascoltare cosa dicono. Ascoltare le persone con disabilità è utile per aiutarle a scegliere quale scuola o quale lavoro vogliono fare, per migliorare le attività che si fanno nei Centri che frequentano, per progettare insieme il futuro e rendere le persone più felici.





Il protocollo di ricerca

- 1) **Scheda socio-anagrafica e clinica + Questionario di indagine degli aspetti di personalità (Autovalutazione)** rivolto ad adolescenti e giovani con disabilità intellettiva lieve e media (dai 12 anni). Il questionario è costituito da 40 items grafici.
- 2) **Questionario di indagine degli aspetti di personalità (Eterovalutazione)** rivolto a caregivers (familiari, amministratori di sostegno) o operatori che abbiano in carico la persona da almeno due anni.
- 3) **Big Five Observer** rivolto a caregivers (familiari, amministratori di sostegno) o operatori che abbiano in carico la persona da almeno due anni. È costituito da 40 coppie di aggettivi, 8 per ciascuno dei 5 fattori relativi al modello dei Big Five. La possibilità di risposta è su una scala a 7 posizioni.

Es. di item:

	Molto		Intermedio			Molto		
	7	6	5	4	3	2	1	
Energico/a								Fiacco/a

- 4) **EZ - Yale Personality Questionnaire** rivolto a caregivers (familiari, amministratori di sostegno) o insegnanti/operatori che abbiano in carico la persona da almeno due anni. Il questionario è composto da 37 items che indagano fattori motivazionali e di personalità. Ciascun item è valutato mediante una scala da 1 a 5 punti da "assolutamente falso" a "assolutamente vero".

Es. item: *Trascorre molto tempo da solo; lavora per il piacere che il lavoro gli dà.*





Caratteristiche dei partecipanti

N =154 M= 75 (48,7%) ; F=79 (51,3%)

Età compresa tra i 14 e i 59 anni (M= 35,52; DS=10,90)

Tabella 1.3 - Distribuzione per diagnosi

DIAGNOSI	Frequenza	Percentuale %
Sindrome di down	57	37,0
Disturbo spettro autistico	4	2,6
DI altra eziologia	93	60,4
Totale	154	100,0

Livello di disabilità intellettiva

Lieve= 46,1%

Moderato= 53,9%

Tabella 1.1 – Distribuzione geografica del campione

Area geografica	Frequenza	Percentuale %
Nord	86	55,8
Centro	10	6,5
Sud e Isole	58	37,7
Totale	154	100,0





Tabella 1.5 – Distribuzione per titolo di studio

Titolo di studio	Frequenza	Percentuale %
Primario (licenza elementare)	37	26,6
Secondario I grado (licenza media)	60	43,2
Secondario II grado (diploma superiore)	41	29,5
Laurea	1	0,7
Totale	139	100,0

Il 26,6 % ha avuto esperienze lavorative

contesto di vita : la maggior parte dei partecipanti vive in famiglia (83%),
il 3,3 % vive con un solo genitore e l' % 11,1 vive in comunità mentre il 2,6 % ha indicato la
risposta "altro" specificando che la persona vive con una badante

la totalità del campione si identifica nella condizione personale di "single"

Il 91,8 % dei partecipanti frequenta servizi semiresidenziali accedendo a trattamenti
riabilitativi, abilitativi, socio – educativi e formativi individualizzati o di gruppo.





Tabella 1.7 Distribuzione rispondenti

Rispondente	Frequenza	Percentuale %
Operatore	117	76
Familiare	37	24
Totale	154	100,0

Tabella 1.6 Fonti di supporto

Fonti di supporto	Frequenza	Percentuale%
Famiglia allargata	8	5,4
Amici	1	0,7
Servizi socio-sanitari	5	3,4
Associazioni	63	42,9
Più di una fonte di supporto indicata	67	45,6
Altro	2	1,4
Nessuna fonte	1	0,7
Totale	147	100,0
Dati mancanti	7	





Dati clinici

Tabella 1.8 Giudizio clinico sulle caratteristiche di personalità

	Punto di forza		Punto di debolezza		TOT
	N	%	N	%	
Estroversione	82	61,7	51	38,3	133
Amicalità	99	74,4	34	25,6	133
Stab.Emotiva	51	38,3	82	61,7	133
Coscienziosità	85	63,9	48	36,1	133
Apert. Mentale	64	48,1	69	51,9	133

La valutazione ha messo in evidenza che aspetti quali l'Estroversione, l'Amicalità e la Coscienziosità si configurano più spesso come punti di forza.

Condizione psicopatologica associata alla disabilità intellettiva: nel 20,8% dei partecipanti è possibile effettuare la cosiddetta doppia diagnosi





Statistiche descrittive QIAP-A

Tabella 1.9 Statistiche descrittive QIAP-A

QIAP-A	MEDIA	DS
ENERGIA-dinamismo-A	10,90	1,511
ENERGIA-dominanza-A	9,88	1,981
TOT ENERGIA-A	20,78	2,999
AMICALITA'-cordialità-A	9,74	1,644
AMICALITA'-cooperatività-A	10,63	1,609
TOT AMICALITA'-A	20,37	2,732
STAB. EMOTIVA-emozione-A	8,74	1,811
STAB. EMOTIVA-impulsi-A	7,47	2,304
TOT STAB. EMOTIVA-A	16,21	3,323
COSCIENZIOSITA'-scrupolosità-A	10,44	1,786
COSCIENZIOSITA'-perseveranza-A	9,74	1,936
TOT COSCIENZIOSITA'-A	20,18	3,214
APERT. MENTALE- cultura-A	10,50	1,589
APERT. MENTALE- esperienza-A	10,43	1,703
TOT APERT. MENTALE-A	20,93	2,664



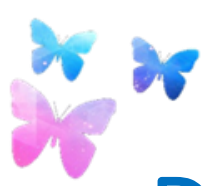


Statistiche descrittive QIAP eterovalutazione

Tabella 1.10 Statistiche descrittive QIAP-E

QIAP-E	MEDIA	DS
ENERGIA-dinamismo-E	9,80	1,784
ENERGIA-dominanza-E	8,45	2,023
TOT ENERGIA-E	18,25	3,173
AMICALITA'-cordialità-E	8,93	1,977
AMICALITA'-cooperatività-E	9,01	2,350
TOT AMICALITA'-E	17,94	3,653
STAB. EMOTIVA-emozione-E	8,12	1,646
STAB. EMOTIVA-impulsi-E	7,76	2,354
TOT STAB. EMOTIVA-E	15,88	3,179
COSCIENZIOSITA'-scrupolosità-E	8,87	2,309
COSCIENZIOSITA'-perseveranza-E	9,00	2,349
TOT COSCIENZIOSITA'-E	17,87	4,205
APERT. MENTALE- cultura-E	9,44	2,035
APERT. MENTALE- esperienza-E	9,23	2,005
TOT APERT.MENTALE	18,66	3,314





Dati salienti sulle proprietà statistiche

Le analisi effettuate hanno evidenziato:

- una discreta affidabilità delle scale in entrambe le versioni del QIAP (alfa di Cronbach tra .62 a .82).
Buono il valore relativo all'intero strumento (alfa di Cronbach .86)
- buone correlazioni con alcune scale corrispondenti del Big Five Observer e con costrutti affini dello EZ-Yale Personality Questionnaire (r fra .18 e .72, $p < .05$ e .01).
- alti coefficienti di correlazione test-retest in entrambe le versioni (r fra .72 e .79 nell'autovalutazione; r fra .58 e .80 nell'eterovalutazione) e tra due diversi rispondenti (r fra .90 e .97) nella forma in eterovalutazione
- Emerge che le descrizioni fornite dalle persona con disabilità sono coerenti con quelle espresse da familiari e operatori, dato supportato dalle correlazioni riscontrate nelle scale corrispondenti delle due versioni del QIAP (r tra .28 e .50 $p < .01$).

Per le analisi complete è possibile consultare il Report e alcuni studi successivi

Contatti: annazampino@yahoo.it





Lo studio pone nuova luce sul ruolo delle persone con disabilità quali informatori essenziali e protagonisti nella progettazione degli interventi a loro sostegno.

Lo strumento, da utilizzare in fase di assessment e da integrare all'utilizzo di altri strumenti volti a rilevare per es. comportamento adattivo, bisogno di sostegno, aspirazioni, qualità della vita:

- permette l'operazionalizzazione di specifici attributi cognitivi, comportamentali, emotivi e motivazionali (relativi alle 5 dimensioni di riferimento)
- fornisce indicazioni per una programmazione abilitativa condivisa e fondata sulla rilevazione delle inclinazioni personali e delle interazioni persona/contesto.

Le informazioni ottenute attraverso l'ascolto ed il coinvolgimento attivo della persona risultano attendibili e coerenti nel tempo, come riscontrato attraverso le analisi statistiche effettuate.

Ambiti applicativi dello strumento: educativo/abilitativo (es. comunicazione/interazione, modalità di attuazione interventi), clinico (supporto al giudizio clinico e relazione con psicopatologia) e dell'orientamento scolastico e professionale





Colloquio telefonico con uno dei referenti del progetto,
Claudia (psicologa)



Claudia: Conosco i ragazzi da ormai tre anni quindi l'utilizzo dello strumento mi è servito per sistematizzare quanto avevo avuto modo di osservare.

*Una domanda è stata particolarmente rilevante sia per i familiari che per i ragazzi: **“Sei una persona felice”**.*

Ci ha portato a riflettere...

Anche i ragazzi su questa domanda si soffermavano un po'...

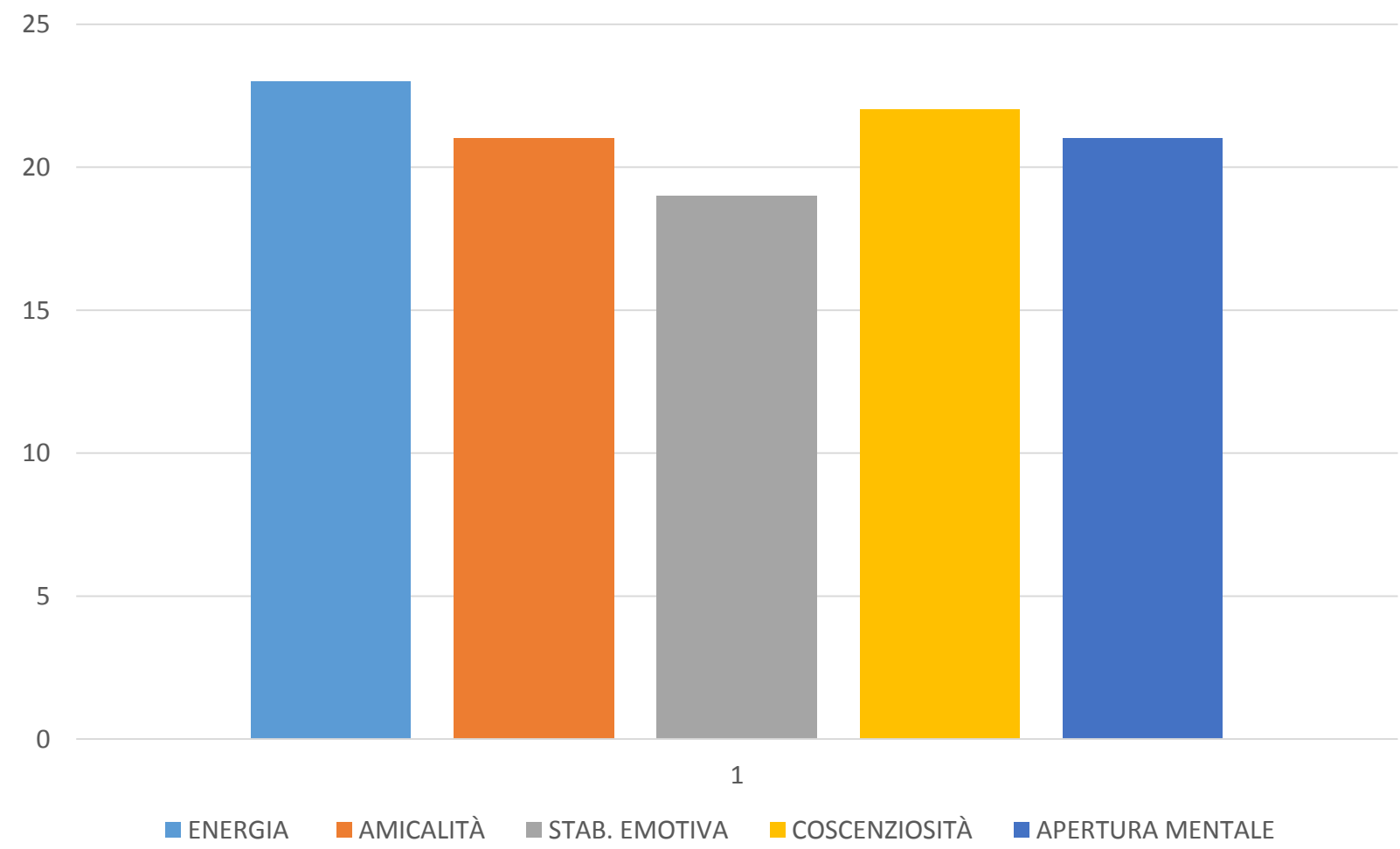
Le chiedo: E' stato problematico affrontare questa domanda ?

*Claudia: No, **importante**...*





Esempio di report individuale





Esempio di report individuale

Dai punteggi ottenuti emerge che P. si descrive e percepisce come molto energico/estroverso, svolge infatti molte attività presso l'Anffas e nel proprio contesto sociale e manifesta una naturale tendenza alla leadership all'interno dei gruppi di cui fa parte.

Dall'intervista si rileva che il giovane è amichevole e gentile con gli altri e attento alle esigenze delle persone con cui si relaziona. Svolge attività di tutor affiancando gli operatori e supportando i compagni che hanno maggiori difficoltà.

Si descrive tendenzialmente sereno e soddisfatto ma riconosce di essere moderatamente capace di gestire i propri impulsi in quanto a volte si arrabbia anche per cose poco importanti (la dimensione del controllo degli impulsi è quella in cui ottiene il punteggio più basso). La stabilità emotiva si configura, dunque, come un aspetto da monitorare attraverso l'osservazione clinica e il confronto con la famiglia nell'ottica di promozione e mantenimento del benessere emozionale.

Riferisce di essere molto preciso, accurato, responsabile e tale aspetto viene confermato anche da dati reperiti attraverso l'osservazione, il confronto con i genitori e gli operatori del Centro. In occasione di un progetto di inclusione socio-lavorativa ha svolto il percorso con costanza, interesse, infaticabilità e atteggiamento laborioso per tutta la durata della *work experience* ed attualmente la possibilità di avere un lavoro è una delle sue principali aspirazioni per il futuro.

Anche la creatività appare molto sviluppata in un quadro di disponibilità ed interesse per le novità e per il confronto con gli altri. È soprattutto interessato a svolgere nuove esperienze a cui si avvicina con entusiasmo.

Sembrerebbe emergere che l'energia e la coscienziosità si configurino come importanti punti di forza per P. e che ne supportino la realizzazione personale.







Anffas Onlus Patti ha promosso diversi studi per approfondire e migliorare le proprietà del questionario che è stato utilizzato nell'ambito di ricerche realizzate anche in collaborazione con la Facoltà di Psicologia dell'Università di Messina

L'ultimo studio pilota è stato realizzato nel 2018 ed ha indagato le correlazioni tra aspetti di personalità, autodeterminazione e QdV nelle persone con disabilità intellettiva

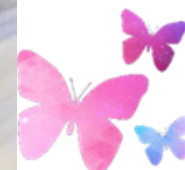
- Correlazione significativa tra Coscenziosità e Realizzazione personale rilevata attraverso l'ARC
- Correlazione inversa tra la dimensione Energia del QIAP e la scala Diritti della POS
- Ruolo dei sostegni e del Contesto





«...se la persona con disabilità viene accolta e supportata da un contesto di vita amorevole e facilitante, capace di comprenderne e valorizzarne le inclinazioni, la vita potrà assumere una gamma di colori ampia e dalle sfumature inaspettate»

Anna e Piergiorgio





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

GRAZIE

PER L'ATTENZIONE