

«È la mia vita! Io la scelgo»¹

*Lo strumento digitale realizzato
per il progetto di vita promosso
dalla Federazione francese Trisomie 21*

Maura Striano², Valentina Paola Cesarano³ e Sylvie Douville³

Sommario

In Francia, la Federazione di associazioni Trisomie 21 riunisce persone con sindrome di Down o disabilità intellettiva, le loro famiglie e le persone che le supportano, tra cui i professionisti in ambito educativo e sociosanitario. Tra i vari progetti promossi dalla Federazione Trisomie 21 c'è il progetto «C'est ma vie! Je la choisis» («È la mia vita! Io la scelgo») volto a promuovere l'autodeterminazione delle persone con Sindrome di Down. Si è scelto di attribuire tale titolo al progetto perché nel suo preambolo, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità afferma che le persone con disabilità dovrebbero avere la libertà di attuare scelte autonome. Inoltre, la legge francese del 2005 considera il progetto di vita la chiave per promuovere i processi di sviluppo delle persone disabili. Alla luce di ciò, la Federazione Trisomie 21 ha avviato una collaborazione con i ricercatori delle Università di Bordeaux e Mons per sviluppare uno strumento digitale finalizzato a sviluppare l'autodeterminazione mediante la redazione e la realizzazione dei progetti di vita delle persone con la sindrome di Down e con disabilità intellettive.

Parole chiave

Trisomie 21, autodeterminazione, progetto di vita, condizione di disabilità, strumento digitale.

¹ Il contributo è stato concepito e progettato da entrambe le autrici. M. Striano è l'autrice dell'introduzione e V.P. Cesarano è autrice dei successivi tre paragrafi e delle conclusioni. Si ringrazia la preziosa collaborazione della Presidente della sezione di Noisy le Grand della Federazione Trisomie 21.

² Università degli Studi di Napoli Federico II.

³ Federazione Trisomie 21.

«It's my life! I'll choose it»¹

*The digital tool developed for life plans, promoted
by the French Federation Trisomie 21*

Maura Striano², Valentina Paola Cesarano² and Sylvie Douville³

Abstract

In France, the Federation of Trisomie 21 associations brings together people with Down syndrome or intellectual disabilities, their families and the people who support them, including professionals in the education and social healthcare fields. Among the various projects promoted by the Trisomie 21 Federation is the project «C'est ma vie! Je la choisis» («It is my life, I'll choose it») aimed at promoting the self-determination of people with Down syndrome. We decided to give this title to the project because in its preamble, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities states that people with disabilities should have the freedom to make their own choices. Furthermore, the French law of 2005 considers the life plan to be the key to promoting the development processes of disabled people. In light of this, the Trisomie 21 Federation has started a collaboration with researchers from the Universities of Bordeaux and Mons to develop a digital tool aimed at developing self-determination through the drafting and implementation of life plans for people with Down syndrome and with intellectual disabilities.

Keywords

Trisomy 21, Self-determination, Life plan, Disability, Digital tools.

¹ This paper was conceived and designed by both authors. M. Striano is the author of the introduction and V.P. Cesarano is the author of the following three paragraphs and the conclusion. Many thanks go to the President of the Noisy le Grand section of the Trisomie 21 Federation for their valuable contribution.

² Università degli Studi di Napoli Federico II.

³ Federazione Trisomie 21.

Scheda anagrafica

Nome dell'associazione	Federation Trisomie 21
Aree di intervento	<ul style="list-style-type: none"> • Formazione di professionisti e famiglie sulla Sindrome di Down e le disabilità intellettive. • Inclusione sociale delle persone con Sindrome di Down e in condizione di disabilità.
Anno di fondazione	1981
Sedi	Saint-Etienne, Francia
Obiettivi dell'associazione	<ul style="list-style-type: none"> • Difesa dei diritti delle persone con sindrome di Down, in condizione di disabilità intellettiva e delle loro famiglie. • Promozione di una società inclusiva intesa come una società in cui persone con bisogni speciali possano vivere come tutti gli altri.
Contatti	https://trisomie21-france.org/contact/ contact@trisomie21-france.org

Introduzione

In linea con gli obiettivi del Parlamento europeo che intende costruire una società inclusiva che rispetti i diritti delle persone con disabilità, in grado di rispondere ai bisogni individuali e dove non ci sia spazio per discriminazioni, si è scelto di adottare uno sguardo europeo. alla disabilità, esplorando le attività e le iniziative portate avanti dalle associazioni europee ed italiane impegnate nella promozione del progetto di vita delle persone in condizione di disabilità.

In Francia, la Federazione di associazioni Trisomie 21 riunisce persone con sindrome di Down o disabilità intellettiva, le loro famiglie e le persone che le supportano, tra cui i professionisti in ambito educativo e sociosanitario. La Federazione difende i diritti delle persone con sindrome di Down o con disabilità intellettiva e promuove i seguenti valori:

- la persona con sindrome di Down è un cittadino come gli altri;
- la persona con sindrome di Down deve essere in grado di fare le proprie scelte;
- la persona con sindrome di Down è rispettata nella sua dignità., intesa come rispetto dei bisogni e delle differenze di una persona;
- difesa dei diritti delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie;
- promozione di una società inclusiva intesa come una società in cui persone con bisogni speciali possano vivere come tutti gli altri.

La prima associazione è nata a Saint Etienne, era il GEIST ossia Gruppo di studio per l'integrazione sociale delle persone con sindrome di Down L'associazione era composta da famiglie e professionisti (psicomotricisti, logopedisti,

educatori) uniti dalla consapevolezza che vivere con gli altri in un «ambiente ordinario» a scuola, nelle esperienze di hobbies, rende più autonomi.

L'associazione si dedicava principalmente ai bambini, riconoscendo l'importanza di sostenere sin dalla tenera età l'apprendimento dei bambini con sindrome di Down.

Nel 1981 le prime 6 associazioni si unirono in una federazione, chiamata FAIT, Federazione delle Associazioni per l'Integrazione Sociale delle Persone con Sindrome di Down. All'inizio si è lavorato molto affinché i bambini con sindrome di Down potessero andare a scuola come tutti gli altri. Prima alle elementari e poi alla SEGPA, Scuola per alunni in difficoltà, o al liceo professionale. Nel 1987, il GEIST di Rouen ha creato un UPI, Unità Pedagogica Integrata, ossia una classe per persone con disabilità presso le scuole medie o superiori, ora chiamata ULIS, Unità scolastica locale inclusiva. Successivamente furono create altre unità a Pau, Le Mans e Clermont-Ferrand. Nel 1991 sono stati creati i CLIS, Classe per l'istruzione inclusive nelle scuole primarie per accogliere gli studenti con disabilità. Infine, nel 1995, furono ufficialmente creati gli UPI. Si è poi iniziato a lavorare per creare alloggi e posti di lavoro in ambienti ordinari. Le persone con sindrome di Down iniziano ad esprimere le loro scelte e scrivono il proprio progetto di vita. Si comincia a parlare di autodeterminazione.

E, insieme, le persone con sindrome di Down, i genitori e i professionisti riflettono sulla salute, la vita emotiva e sessuale, la genitorialità, l'invecchiamento. Nel 2005 è stata approvata la legge sull'Uguaglianza dei diritti e delle opportunità, la partecipazione e la cittadinanza delle persone con disabilità, che ha portato il progetto di vita delle persone con disabilità a diventare il cardine delle politiche pubbliche.

Nel 2013 La Federazione ha realizzato la prima università estiva co-organizzata con persone con sindrome di Down.

Nel 2014 sono stati realizzati i primi seminari sull'autorappresentazione co-gestiti da persone con sindrome di Down. Nello stesso anno alcune persone con sindrome di Down diventano formatori, ad esempio nel corso di formazione *I miei amori*, focalizzato sull'affettività e la sessualità nelle relazioni d'amore. Dal 2016 nel consiglio di amministrazione della Federazione Trisomie 21 France ci sono stati 4 amministratori e un vicepresidente con sindrome di Down. In tutte le commissioni e nel comitato direttivo c'è almeno una persona con sindrome di Down. Le persone partecipano effettivamente agli incontri del consiglio di amministrazione con l'aiuto di un facilitatore ed esprimono le loro idee e aspettative in merito ai progetti e agli interventi della Federazione. Tra i vari progetti promossi dalla Federazione Trisomie 21 c'è il progetto «C'est ma vie! Je la choisie» («È la mia vita! Io la scelgo») volto a promuovere l'autodeterminazione delle persone con Sindrome di Down. Il progetto è stato realizzato e implementato grazie alla collaborazione della FIRAH (Fondazione di ricerca applicata sull'handicap),

IRCEM (Gruppo di protezione sociale per lavori familiari e servizi alla persona, dipendenti familiari, datori di lavoro e pensionati) tramite il CCAH (Comitato nazionale di coordinamento di azione sull'handicap), l'Inria (Istituto nazionale di ricerca in scienze e tecnologie digitali) e le Università di Bordeaux e Mons.

Si è scelto come titolo del progetto «È la mia vita! Io la scelgo» perché nel suo preambolo, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità afferma che le persone con disabilità dovrebbero avere la libertà di attuare scelte autonome. Inoltre, la legge francese del 2005 considera il progetto di vita la chiave per promuovere i processi di sviluppo delle persone disabili. Alla luce di ciò, la Federazione Trisomie 21 ha avviato una collaborazione con i ricercatori delle Università di Bordeaux e Mons per sviluppare uno strumento digitale finalizzato a sviluppare l'autodeterminazione mediante la redazione e la realizzazione dei progetti di vita delle persone con la sindrome di Down e con disabilità intellettive.

Autodeterminazione e progetto di vita. Quali ostacoli? Una breve rassegna teorica

Sono numerosi i contributi concettuali ed empirici che hanno affrontato ed esaminato il concetto di autodeterminazione delle persone normodotate, (Deci e Ryan, 1985), con difficoltà di apprendimento e delle persone con disabilità intellettuale (Martin e Marshall, 1995; Wehmeyer, 1996; Sands e Wehmeyer, 1996; Lachapelle et al., 2000). Sands e Wehmeyer (1996) definiscono l'autodeterminazione come «le abilità e gli atteggiamenti richiesti in una persona, permettendoti di agire direttamente sulla tua vita facendo liberamente scelte non influenzata da agenti esterni indebiti» (p. 24). Gli atteggiamenti sono autodeterminati solo se presentano le seguenti quattro caratteristiche:

- la persona agisce in modo autonomo;
- il comportamento è autoregolato;
- la persona agisce con «empowerment psicologico»;
- la persona agisce in modo auto-diretto (Lachapelle et al., 2000).

Queste quattro caratteristiche essenziali descrivono le funzioni del comportamento che lo rendono autodeterminato o no. Una persona mostra autonomia quando cerca di prendere decisioni, fare delle scelte nella propria vita, in altre parole, condurre una relativamente indipendente. Le persone autoregolate padroneggiano le strategie di risoluzione dei problemi, mirano agli obiettivi che vogliono raggiungere e agiscono per raggiungere i loro obiettivi, cercano di osservare il loro comportamento. Sono ispirati dalle loro esperienze di vita come fonti di apprendimento e imparano anche a risolvere i problemi interpersonali

incontrati nella loro vita quotidiana. Sviluppano così le capacità necessarie per affrontare le difficoltà. Rispondono agli eventi secondo «empowerment psicologico» quando pensano e si esprimono come in grado di influenzare il loro ambiente ed eseguire i comportamenti necessari per ottenere con successo un dato risultato o obiettivo previsto. Alla fine, imparano ad apprezzare i risultati distinguendo le conseguenze del proprio comportamento e dei propri sforzi, l'effetto di fattori esterni che non dipendono da se stessi. La comprensione del loro funzionamento, delle loro caratteristiche individuali, induce lo sviluppo della consapevolezza di se stessi e delle loro potenzialità.

Le persone «autodeterminate» sono agenti causali nelle loro vite perché agiscono deliberatamente con l'intenzione di influenzare il loro futuro e il loro futuro (Lachapelle et al., 2000).

Tuttavia, è stato dimostrato che determinate situazioni possono costituire un ostacolo significativo all'autodeterminazione (Lachapelle e Wertheimer, 2003).

Il progetto di ricerca «È la mia vita! Io la scelgo», ha *in primis* identificato con precisione i deficit cognitivi nelle persone con sindrome di Down che possono comportare difficoltà di autodeterminazione e progettare così uno strumento di aiuto allo sviluppo di un progetto di vita accessibile e adattato alle loro specifiche esigenze.

La letteratura evidenzia difficoltà nella memoria a breve termine e memoria di lavoro nel dominio verbale, difficoltà nella memoria episodica, disturbi significativi nelle funzioni linguistiche e, infine, difficoltà nelle funzioni esecutive (pianificazione, flessibilità cognitiva, ecc.). Sono state inoltre riscontrate difficoltà nell'orientamento spaziale e nella gestione temporale (Courbois et al., 2013). Per quanto riguarda le difficoltà di memoria, tutti i dati suggeriscono una dissociazione tra dominio verbale e dominio non verbale, sia rispetto alla memoria a breve termine che alla memoria di lavoro nelle persone con sindrome di Down rispetto a soggetti normodotati abbinati per età mentale e cronologica (Silverman, 2007; Frenkel e Bourdin, 2009). Tra gli studi condotti su questo argomento, possiamo citare Carlesimo e colleghi (1997) che mostrano un deficit della memoria verbale mentre le prestazioni visuospatiali vengono preservate. Questi risultati sono stati successivamente confermati nel 2009, da Lanfranchi e colleghi (2010). Va notato che la capacità della memoria verbale a breve termine è estremamente ridotta (non supera anche in età adulta, quella di un bambino di 4 anni).

Per quanto riguarda i deficit della memoria episodica, le alterazioni dell'ippocampo sembrano esserne la causa, provocando difficoltà sia nella codifica (memorizzazione) che nella restituzione (richiamo) delle informazioni (Carlesimo et al., 1997). Infine, Borella e colleghi (2012) affermano che gli adulti con sindrome di Down sono sensibili al fenomeno dell'interferenza proattiva (es. capacità di svolgere un secondo apprendistato entro un breve periodo di tempo da un primo apprendistato) durante un apprendistato. Inoltre, studi sullo sviluppo lessicale

delle persone con sindrome di Down vanno nella direzione di uno sviluppo ricettivo (la comprensione) e produttivo, ma ritardato, rispetto a quello dei bambini in via di sviluppo tipico (Cardoso-Martins e Mervis, 1985; Barrett e Diniz, 1989). Negli adulti con sindrome di Down, il linguaggio è carente indipendentemente dagli aspetti valutati: il lessico è povero, sommario e limitato a parole frequenti e concrete; la sintassi è scarsa e le difficoltà riguardano anche la grammatica. Le difficoltà sono più marcate negli aspetti espressivi del linguaggio mentre gli aspetti ricettivi, come la comprensione, ne risentono meno. Per quanto riguarda le funzioni esecutive, nello studio di Rowe e colleghi (2006), i risultati hanno dimostrato che gli adulti con sindrome di Down hanno prestazioni significativamente inferiori nell'ambito della flessibilità mentale e dell'inibizione rispetto agli adulti normodotati. Questi risultati sono stati confermati da Costanzo e colleghi (2013). Tali difficoltà cognitive sono ovviamente all'origine delle difficoltà di comportamento e di adattamento sociale che caratterizzano la disabilità intellettiva. Van Gameren Oosterom e colleghi (2013) hanno condotto un ampio studio per determinare le attività quotidiane più problematiche. I risultati di questo studio sono stati presi in considerazione nella progettazione, da parte della Federazione Trisomie 21, dello strumento digitale volto a promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con sindrome di Down. Lo studio di Van Gameren-Oosterom e colleghi (2013) ha permesso di raccogliere dati, con adolescenti olandesi (16-19 anni) con sindrome di Down, relativamente al loro livello di abilità sociali e pratiche (di vita quotidiana) utilizzando il Children's Social Questionnaire sul comportamento (CSBQ) e una scala olandese di valutazione della competenza sociale (DSCRS). Allo studio hanno partecipato 322 adolescenti (50% ragazze e 50% ragazzi), con età media di 18,3. La maggior parte (88%) viveva con i genitori e frequentava una scuola ordinaria (74%). All'età di 16 anni, solo il 7% era ancora iscritto all'istruzione ordinaria mentre l'87% era iscritto a stabilimenti specializzati.

Per quanto riguarda gli strumenti utilizzati, il DSCR valuta le seguenti abilità:

- abilità di vita (igiene personale);
- linguaggio (comprensione);
- orientamento al compito (avere una certa responsabilità, perseveranza e iniziativa);
- orientamento sociale (interazione con gli altri).

Il CSBQ valuta le seguenti categorie:

- gestione emotiva;
- comportamento/emozioni non adattati alla situazione sociale);
- contatto (contatto e ridotto interesse sociale);
- comprensione (difficoltà nella comprensione delle informazioni sociali);
- orientamento (problemi di orientamento temporale, spaziale o correlato a un'attività);

- stereotipie (comportamenti e attività o interessi stereotipati);
- cambiamento (paura e resistenza al cambiamento).

Le analisi statistiche hanno permesso di misurare la percentuale di adolescenti che padroneggiano le diverse abilità valutate così come le differenze di genere. La maggior parte degli adolescenti ha acquisito un funzionamento quotidiano indipendente (ad esempio, l'81% era in grado di utilizzare coltello e forchetta per pranzo e cena e l'82% era in grado di spogliarsi). Circa il 60% è stato in grado di prepararsi, eseguire i compiti come vestirsi e/o lavarsi accuratamente le mani e il viso e / o utilizzare i servizi igienici appropriati. La comunicazione risultava difficile per la maggior parte degli adolescenti: il 44% potrebbe essere compreso dalla maggior parte delle persone, il 38% solo da persone che conoscevano e solo il 20% da parenti.

Alcune abilità pratiche sono state acquisite dalla maggior parte degli adolescenti (ad esempio, il 71% potrebbe usare un computer, la televisione e l'84% sapeva nuotare). Tuttavia, quasi tutti gli adolescenti presentavano problemi nell'esecuzione di compiti pratici. Circa il 55-60% degli adolescenti era in grado di preparare e consumare la colazione e / o avere o servire un drink senza assistenza. Solo una piccola percentuale è stata in grado di prepararsi un pasto senza assistenza (7%) e ha potuto pagare in un negozio (12%). Inoltre, la maggior parte dei genitori non poteva lasciare il figlio da solo a casa. Due terzi degli adolescenti potevano trascorrere almeno 30 minuti da soli presso la loro casa, ma solo un terzo degli adolescenti poteva restare qualche ora. Per quanto concerne le abilità sociali, i risultati hanno mostrato che la maggior parte (90%) degli adolescenti presenta in modo significativo problemi nel funzionamento sociale rispetto ad adolescenti normodotati della stessa età. I ragazzi hanno molte più difficoltà rispetto alle ragazze. Quando si tratta di interazioni sociali, il 29% ha poco contatto visivo e il 68% vive nel proprio mondo. La maggior parte degli adolescenti ha difficoltà ad elaborare le informazioni (67%) e comprendere le conversazioni (75%). Quanto all'umore, il 33% si arrabbia facilmente e il 43% ha sbalzi d'umore senza ragione apparente. Infine, la metà degli adolescenti ha difficoltà ad affrontare il cambiamento (ad esempio, si lasciano prendere dal panico facilmente e rimangono passivi di fronte a nuove situazioni e / o tendono a resistere al cambiamento).

I risultati mostrano che la maggior parte degli adolescenti ha acquisito padronanza di alcune delle abilità necessarie come l'igiene personale, la preparazione di pasti semplici, ecc. Tuttavia, molte abilità pratiche di base non vengono acquisite. Gli autori hanno anche scoperto che gli adolescenti hanno grandi difficoltà per quanto riguarda le abilità sociali. In particolare, hanno difficoltà a comunicare con gli altri e ad adattarsi a nuove situazioni e / o ambienti sconosciuti. Ciò implica che possono migliorare quando vivono esperienze sociali e lavorano. Altrettanto fondamentale è il sostegno delle loro famiglie.

Le tecnologie di assistenza digitale a servizio del progetto di vita

Al fine di progettare uno strumento digitale accessibile alle persone con sindrome di down per la realizzazione del loro progetto di vita, i ricercatori del progetto di ricerca «C'est ma vie! Je la choisis», hanno effettuato una revisione della letteratura riguardante le tecnologie di assistenza digitali esistenti al fine di progettare uno strumento digitale adattato e che soddisfi le esigenze di individui con sindrome di Down (Federation Trisomie 21, 2017). È ora dimostrato che gli strumenti digitali hanno grandi promesse per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità intellettive e dello sviluppo (Braddock et al., 2004; Wehmeyer et al., 2008).

Le tecnologie assistive aumentano le capacità delle persone con disabilità intellettiva in diverse aree, come l'occupazione (Davies, Stock e Wehmeyer, 2001; Lancioni et al., 2000 ; Stock et al., 2003), comunicazione, dialogo (Blamires, 1999; Blischak e Lloyd, 1996; Hetzroni, Rubin e Konkol, 2002; Romski e Sevcik, 1996), mobilità (Lancioni et al., 1988), attività di vita quotidiana, vita in comunità (Davies, Stock e Wehmeyer, 2003a, 2003b; Holzberg, 1994, 1995; Anderson et al., 1997; Felce et Emerson, 2001; Lancioni, 1994; Johnson e Miltenberger, 1996) e gli hobbies (Collins, Hall e Branson, 1997).

La stragrande maggioranza di queste tecnologie consente di aiutare la persona a svolgere compiti o attività, sotto forma ad esempio di serious games, suggerimenti di attività (sistemi che presentano un video o una successione di immagini indicando come svolgere questa attività), o un segnale acustico (promemoria di un'attività da svolgere), ecc. La revisione della letteratura ha permesso di evidenziare che nessuno strumento si concentra sull'aiutare a fare scelte e sviluppare un progetto di vita. Vi sono software di assistenza digitale che consentono una facile scrittura attraverso l'uso di immagini e pittogrammi e incorporano anche una funzione di previsione delle parole. Inoltre, gli utenti possono ascoltare una versione audio dei loro testi (sintesi vocale), accedere alle attività didattiche e personalizzare l'assistente digitale. Inoltre, vi sono diverse tecnologie che consentono l'acquisizione di abilità sociali. Un interessante lavoro di Margalit nel 1995 sulle persone con una disabilità intellettiva ha permesso di impostare un programma per l'apprendimento delle emozioni di base e per la risoluzione di problemi interpersonali. Ayres (2002) e Tam (2005) si sono invece interessati al pagamento per gli acquisti in un negozio mentre Mechling (2003), sull'uso delle carte di credito per fare acquisti. Successivamente Mechling (2005) si è concentrato sull'ordinazione di cibo nei fast food. Infine, un assistente disponibile su smartphone o tablet è stato istituito dall'azienda Ablelitech per aiutare la persona con sindrome di Down al fine di valutare situazioni rischiose e comprendere come affrontarle. Si tratta di attività legate allo sport, alla sessualità, ai viaggi, ecc.

L'uso della realtà virtuale risulta essere una tecnologia innovativa e vincente per quanto riguarda l'acquisizione di competenze specifiche legate alla vita quotidiana. Per poter condurre una vita indipendente, le persone con sindrome di Down possono allenarsi in un ambiente virtuale sicuro e adattato al loro funzionamento, per fare la spesa in un supermercato, per cucinare in una cucina, esplorare e orientarsi in luoghi sconosciuti, esercitarsi a muoversi per le strade o svolgere mansioni legate al mondo del lavoro. Queste tecnologie sono basate su una funzionalità di *prompting* in cui ogni attività proposta è suddivisa in passaggi e la persona può scorrere le diverse immagini connesse a tali attività. Le immagini sono spesso personali, come le foto della persona stessa che esegue un determinato compito. Nell'ambito della letteratura scientifica riguardante le tecnologie di assistenza digitale, appaiono particolarmente interessanti il contributo di Lussier-Desroches e colleghi (2011) sull'uso delle tecnologie nell'intervento e il contributo di Ramdoss et al. (2011) sull'uso di un computer che consente l'acquisizione di competenze della vita quotidiana in persone con disabilità intellettive (2011).

Lussier-Desrochers e il suo team si sono concentrati sull'uso delle tecnologie come parte dell'intervento precoce nelle scuole per bambini con disabilità intellettive, evidenziando che l'uso delle tecnologie è fondamentale nel sostegno allo sviluppo delle capacità sociali e di comunicazione di bambini con disabilità intellettive. Inoltre, periferiche ergonomiche, come le tastiere, le lavagne interattive, hanno dimostrato di essere efficienti e adattabili ai bisogni e alle capacità di questi bambini. Inoltre, Lussier-Desrochers e il suo team hanno individuato i fattori che influenzano l'implementazione e l'uso di queste tecnologie negli interventi precoci:

- fattori legati alla gestione delle risorse umane e materiali;
- fattori legati al personale delle strutture di intervento;
- fattori legati alla tecnologia stessa (come accessibilità, affidabilità, velocità, disponibilità e funzionalità del supporto tecnico);
- fattori relativi all'adeguatezza della tecnologia alle esigenze specifiche del bambino.

Hutinger e colleghi (2002) hanno evidenziato inoltre gli effetti positivi di questi dispositivi, sia per le famiglie sia per i professionisti. Ramdos e il suo team hanno condotto invece una revisione della letteratura riguardante le interfacce basate su computer (CBI) al fine di valutare e sintetizzare l'utilità delle CBI, informare e guidare i caregiver all'uso delle CBI e stimolare e guidare la ricerca futura. Le CBI presentano istruzioni visive e uditive connesse alle abilità da apprendere e il partecipante può interagire con l'interfaccia tramite varie periferiche (touch screen, mouse, ecc.). L'istruzione può essere data tramite un video (parleremo di VBI) che riproduce l'azione da realizzare nel suo ambiente naturale. Il CBI e

il VBI sono utilizzati a casa e nelle scuole e la valutazione viene effettuata in un ambiente reale. Le competenze mirate da acquisire sono:

- fare acquisti e pagare;
- fare la spesa;
- apparecchiare la tavola;
- usare un bancomat;
- effettuare un ordine in un ristorante;
- utilizzare i mezzi pubblici.

Questa sintesi ha permesso di mostrare che nel 93% dei casi le competenze mirate sono state acquisite attraverso l'utilizzo delle CBI. Questi diversi studi mostrano chiaramente l'importanza dell'autodeterminazione (ovvero la capacità di fare scelte secondo i propri desideri) per promuovere la qualità della vita; il valore delle tecnologie di supporto all'autodeterminazione e i risultati promettenti in termini di miglioramento del comportamento socio-adattativo. Tuttavia, questi studi evidenziano anche alcuni aspetti che possono servire da guida per ricerche future:

- i pochi studi sui processi decisionali, e in particolare sulla valutazione delle difficoltà decisionali nelle persone con sindrome di Down;
- l'assenza di lavoro sulla progettazione e lo sviluppo di strumenti di supporto allo sviluppo di un progetto di vita per le persone con disabilità intellettive.

Lo strumento digitale «C'est ma vie! Je la choisiss»

Secondo la definizione di Jecker-Parvex (2007), l'autodeterminazione garantisce «l'opportunità alle persone di essere veramente attori nelle loro vite e che fanno scelte sulle loro vite. [...] L'autodeterminazione implica il diritto di vivere secondo le proprie preferenze senza il la disabilità è un fattore di esclusione» (p. 33). Questo concetto di autodeterminazione deve necessariamente guidare qualsiasi processo di sostegno alle persone con disabilità e in particolare le persone con disabilità intellettiva. Associata all'autodeterminazione, la capacità di sviluppare un «progetto di vita» gioca un ruolo importante nello sviluppo individuale. Un progetto di vita è una proiezione nel futuro. Per la persona, si tratta di pensare a ciò che vuole fare in seguito in diversi ambiti della vita come il lavoro, la famiglia, il tempo libero, ecc. Il progetto di vita è una guida per raggiungere gli obiettivi personali che ci siamo prefissati nelle diverse sfere della vita. In Francia, dalla legge del febbraio 2005, lo sviluppo di un progetto di vita è il punto di partenza che consente a una persona con disabilità di realizzare a pieno se stesso, i propri diritti e di raggiungere i suoi obiettivi. Di conseguenza, aiutare una persona con disabilità intellettiva a prendere decisioni e sviluppare

il proprio piano di vita diviene una questione di piena inclusione. Da qui la necessità di progettare strumenti che consentano alle persone con sindrome di Down di proiettarsi nel futuro a partire dalla riflessione sulla nozione di scelta (cos'è una scelta, cosa possiamo scegliere o no, ecc.) e sui progetti che la persona vuole realizzare nei diversi ambiti della vita, connettendo passato, presente e futuro. Fin dalla tenera età, è attraverso il suo progetto di vita che la persona esprime le sue scelte e i suoi desideri con l'aiuto di coloro che lo circondano (familiari e / o professionisti). Tali presupposti risultano incarnati nel progetto «È la mia vita! Io la scelgo» la cui originalità risiede nella progettazione, sviluppo e convalida di uno strumento digitale di supporto al processo decisionale e allo sviluppo di un progetto di vita. L'approccio adottato per la realizzazione e l'implementazione è «centrato sull'utente» ed è partecipativo. È importante notare che il design dello strumento digitale è guidato da uno strumento carta e matita, «Imagine your life project», sviluppato già nel 2011 da Dipartimento di Ortopedagogia Clinica dell'Università di Mons in Belgio e dalla Federazione Trisomie 21. Lo sviluppo di questo strumento ha previsto in prima istanza la presa in carico delle funzioni cognitive compromesse nelle persone con sindrome di Down. Ciò si è tradotto nell'implementazione di una interfaccia che limiti la quantità di informazioni da memorizzare, nonché le informazioni testuali; semplificazione delle istruzioni informazioni testuali, impostazione delle istruzioni in formato audio e video; ottimizzazione del primo strumento carta e matita in formato digitale, adattandolo alle caratteristiche dei futuri utenti. Un'analisi delle aspettative e delle esigenze dei futuri utenti ha messo in luce l'interesse per le diverse sezioni offerte dallo strumento digitale e la pertinenza delle domande poste dall'assistente digitale. Tale strumento è stato progettato con lo scopo di essere accessibile a tutti tramite Internet e adatto al funzionamento delle persone con sindrome di Down e delle persone con disabilità intellettiva. La progettazione dello strumento è stata eseguita in più fasi utilizzando un approccio partecipativo, vale a dire, mettendo in discussione mediante i futuri utenti, tutti gli elementi (immagini, pulsante di comando, ecc.) che compongono lo strumento finale. Lo strumento digitale «È la mia vita! Io la scelgo», prodotto di un processo di ricerca, si presenta nella forma di un sito web (www.monprojetdevie.trisomie21-france.org) contenente diversi moduli di domande e risposte destinati ad aiutare gli utenti a decidere e costruire il loro progetto di vita.

Il sito ha diverse parti corrispondenti ai concetti associati al progetto di vita:

- «Cos'è una scelta?»: una prima sequenza sulle nozioni di scelta, i rischi che possono essere associati ad essa, le scelte che è possibile fare o meno e come ci si potrebbe sentire quando si fa una scelta;
- «La mia vita»: la sequenza dedicata alla riflessione sul passato e sul presente per pianificare meglio il futuro;

- «Ciò che è più importante per me»: la terza sequenza centrata sui valori presentati e spiegati, che l'utente può classificare in ordine di preferenza;
- «Il mio progetto»: la quarta e ultima sequenza, permette all'utente di riflettere sui propri piani per il tempo libero, l'alloggio, la vita emotiva e la sua attività professionale.

Ogni parte dello strumento è preceduta da un video esplicativo accessibile cliccando sull'icona mostrata a destra. Lo strumento è accessibile sia a chi è in grado di leggere sia a chi non è in grado di farlo. Quindi, tutte le informazioni testuali sono presentate anche in formato audio cliccando sull'icona che rappresenta un altoparlante. Tutte le risposte fornite dalle persone possono essere riportate per iscritto, oralmente (registrazione vocale) o utilizzando immagini e / o pittogrammi. La home page include un video introduttivo che spiega gli obiettivi e i metodi di navigazione (figura 1). Viene quindi offerta l'opzione per accedere, creare un account o navigare nel sito senza registrarsi. Nella fase successiva vengono presentate le quattro parti principali del sito, ciascuna con una barra di avanzamento che informa sulle attività già svolte. In qualsiasi momento, la persona ha accesso al suo spazio personale permettendogli di modificare il suo profilo; visualizzare le loro risposte e registrarle sul proprio computer; scrivere il suo progetto di vita per iscritto o selezionando i pittogrammi. La Federazione Trisomie 21 organizza corsi di formazione rivolti a famiglie, educatori, professionisti vari e persone con sindrome di Down interessate all'utilizzo dello strumento digitale e alla comprensione delle difficoltà di processo decisionale e di autodeterminazione delle persone con sindrome di Down.

Figura 1



Screenshot del sito dell'iniziativa (fonte: <https://trisomie21-france.org/wp-content/uploads/2019/03/c-ma-vie-1-1.jpg>)

Conclusioni

La possibilità di sviluppare un progetto di vita è una questione cruciale per ciascuno di noi e, a fortiori, per le persone con disabilità intellettiva. Questa riflessione sul progetto di vita è al centro del sostegno della persona fin dalla tenera età e consente anche l'accesso a un piano di compensazione personalizzato della condizione di disabilità intellettiva, come previsto dalla legge francese del 2005 per la parità di diritti e opportunità, partecipazione e cittadinanza delle persone con disabilità. Si è scelto di esplorare questo strumento digitale in quanto il progetto di ricerca che ne è alla base consente di comprendere meglio le difficoltà cognitive delle persone con sindrome di Down ed in particolare in ambiti non esplorati in precedenza come la scelta, l'autodeterminazione e la memoria prospettica che sono competenze essenziali nello sviluppo di un progetto della vita; completa le raccomandazioni della letteratura relative alla progettazione di strumenti digitali per le persone con disabilità intellettiva; propone una metodologia di progettazione adattata alle persone con disabilità intellettiva e infine, offre uno strumento originale e innovativo per aiutare il processo decisionale e lo sviluppo di un progetto di vita accessibile e fruibile da persone con sindrome di Down. Il lavoro della Federazione Trisomie 21 è testimonianza dell'importanza, nel contesto europeo, del cruciale ruolo svolto dal mondo delle associazioni non solo nella tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie e nell'impegno a realizzare pienamente le condizioni di pari opportunità e non discriminazione ma soprattutto nell'incarnare tali diritti mediante buone pratiche che operazionalizzano i costrutti di autodeterminazione e di progetto di vita. L'autodeterminazione presuppone un processo che vede coinvolti primariamente la persona che va intesa come protagonista, direttamente o indirettamente, della propria qualità di vita ma contestualmente risultano attori co-primari, tutte le persone che, nella convergenza della progettualità, intessono la rete di supporti. In tal senso, accanto alla famiglia, le associazioni sostengono il processo di autodeterminazione e, come nel caso della Federazione Trisomie 21, approntano strumenti per sostenere e potenziare tale processo, esplorando desideri e traducendoli in scelte reali e realistiche capaci di orientare il progetto di vita delle persone con disabilità al mondo del possibile e del realizzabile. Lo strumento digitale proposto e approntato dalla Federazione Trisomie 21 appare muoversi da un lato nella direzione dell'*aver cura* delle persone in condizioni di disabilità e non *del prendersi cura* come puro assistenzialismo, guardando alla persona, alla sua storia, ai significati che attribuisce alle sue scelte e alla sua vita in un'ottica multidimensionale, dall'altro riposiziona il significato e la fruizione dei servizi nella prospettiva della qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, non negando ma piuttosto promuovendo e facilitando i processi di adultità delle persone in condizione di disabilità, laddove «l'individuo adulto

ha il diritto di rimettersi sempre in marcia, di ricominciare da capo, di cercare le risorse per adattarsi il meglio possibile al mutare degli eventi per costruire nuovi eventi nella sua vita» (Demetrio, 2003, p. 11).

Bibliografia

- Ayres K.M., Langone J., Boon R.T. e Norman A. (2006), *Computer-based instruction for purchasing skills*, «Education and Training in Developmental Disabilities», vol. 41, n. 1, pp. 253-263.
- Barrett M. e Diniz F. (1989), *Lexical development in mentally handicapped children*. In M. Beveridge, G. Conti-Ramsden e I. Leudar (a cura di), *Language communication in mentally handicapped people*, London, Chapman and Hall, pp. 3-32.
- Blamires M. (1999), *Enabling technology for inclusion*, Thousand Oaks (CA), Sage.
- Blischak D.M. e Lloyd L.L. (1996), *Multimodal augmentative and alternative communication: Case study*, «Augmentative and Alternative Communication», vol. 12, n. 1, pp. 37-46.
- Borella E., Carretti B. e Lanfranchi S. (2012), *Inhibitory mechanisms in Down syndrome: Is there a specific or general deficit?*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 34, n. 1, pp. 65-71.
- Carlesimo G.A., Marotta L. e Vicari S. (1997), *Long term memory in mental retardation Evidence for a specific impairment in subjects with Down syndrome*, «Neuropsychologia», vol. 35, n. 19, pp. 71-79.
- Cardoso-Martins C., Mervis C.B. e Mervis C.A. (1985), *Early vocabulary acquisition by children with Down syndrome*, «American Journal of Mental Deficiency», vol. 90, n. 2, pp. 177-184.
- Collins B.C., Hall M. e Branson T.A. (1997), «*Teaching leisure skills to adolescents with moderate disabilities*», «Exceptional Children», vol. 63, n. 1, pp. 499-512.
- Costanzo F., Varuzza C., Menghini D., Addona F., Giansini T. e Vicari S. (2013), *Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams syndrome and Down syndrome*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 34, n. 1, pp. 1770-1780.
- Courbois Y., Farran E.K., Lemahieu A., Blades M., Mengue-Topio H. e Sockeel P. (2013), *Wayfinding behaviour in Down syndrome: a study with virtual environments*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 34, n. 5, pp. 1825-31.
- Davies D.K., Stock S.E. e Wehmeyer M.L. (2001), *Enhancing independent internet access for individuals with mental retardation through use of specialized web browser: A pilot study*, «Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities», vol.36, n. 1, pp. 107-113.
- Davies D.K., Stock, S.E. e Wehmeyer M.L. (2003a), *Application of computer simulation to teach ATM access to individuals with intellectual disabilities*, «Education and Training in Developmental Disabilities», pp. 451-456.
- Davies D.K., Stock S.E. e Wehmeyer M.L. (2003b), *Utilization of computer technology to facilitate money management by individuals with mental retardation*, «Education and Training in Developmental Disabilities», pp. 106-112.
- Deci E.L. e Ryan R.M. (1985), *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New York (NY), Plenum.
- Demetrio D. (2003), *L'età adulta. Teoria dell'identità e pedagogia dello sviluppo*, Roma, Carocci.
- Felce D. e Emerson E. (2001), *Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity*, «Mental Retardation and

- Developmental Disabilities Reviews», vol. 7, n. 1, pp. 75-83.
- Frenkel S. e Bourdin B. (2009), *Verbal, visual, and spatio-sequential short-term memory: assessment of the storage capacities of children and teenagers with Down's syndrome*, «Journal of intellectual disability research», vol. 53, n. 2, pp. 152-160.
- Hetzroni O., Rubin C. e Konkol O. (2002), *The use of assistive technology for symbol identification by children with Rett syndrome*, «Journal of Intellectual & Developmental Disability», vol. 27, pp. 57-71.
- Holzberg C.S. (1994), *Technology in Special Education*, «Technology and Learning», vol. 14, n. 7, pp. 18-21.
- Holzberg N. (1995), *The ancient novel: an introduction*, London, Routledge.
- Hutinger P., Robinsons L., Schneider C. e Johanson J. (2002b), *The early childhood interactive technology literacy curriculum project. A final report*, Macomb (IL), Center for Best Practices in Early Childhood.
- Johnson R.R. e Miltenberger R.G. (1996), *The direct and generalized effects of self-instruction and picture prompts on vocational task performance*, «Behavioral Interventions», vol.11, n. 1, pp. 19-34.
- Jeker-Parvex M. (2007), *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*, Paris, SZH/SPC.
- Lachapelle Y., Boisvert D., Cloutier G., Mckinnon S. e Lévesque S. (2000), *Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle*, «Revue francophone de la déficience intellectuelle», vol.11, n. 1, pp. 23-31.
- Lachapelle Y. e Wehmeyer M.L. (2003). *L'autodétermination*. In M.J. Tassé e D. Morin (a cura di), *La déficience intellectuelle*, Boucherville (Québec), Gaëtan Morin, pp. 203-214.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M.L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith K.D., Schalock R., Verdugo M.A. e Walsh P.N. (2005), *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 49, n. 10, pp. 740-744.
- Lancioni G.E., Oliva D., Formica M.M. e Rossetti A. (1988), *Applicability of a computer-aided program to increase the occupational engagement of low-functioning blind persons*, «Journal of the multihandicapped person», vol. 1, n. 4, pp. 271-280.
- Lancioni G.E. (1994), *Procedures for promoting independent activity in people with severe and profound learning disability: A brief review*, «Mental Handicap Research», vol. 7, n. 1, pp. 237-256.
- Lancioni G.E., Dijkstra A.W., O'Reilly M.F., Groeneweg J. e Van den Hof E. (2000), *Frequent versus nonfrequent verbal prompts delivered unobtrusively: Their impact on the task performance of adults with intellectual disability*, «Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities», vol. 35, n. 4, pp. 428-433.
- Lanfranchi S., Jerman O., Dal Pont E., Alberti A. e Vianello R. (2010), *Executive function in adolescents with Down syndrome*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 54, n. 4, pp. 308-319.
- Lussier-Desrochers D., Dionne C. e Laforest A. (2011), *L'utilisation des technologies en intervention précoce: pistes de réflexion*, «Journal on developmental disabilities», vol. 17, n. 1.
- Margalit M. (1995), *Social skill learning for students with learning disabilities and students with behavior disorders*, «Educational Psychology», vol. 15, n. 4, pp. 445-457.
- Martin J.E. e Marshall L. H. (1995), *ChoiceMaker: A comprehensive self-determination transition program*, «Intervention in School and Clinic», vol. 30, n. 1, pp. 147-156.
- Mechling L.C., Pridgen L.S. e Cronin B.A. (2005), *Computer-based video instruction to teach students with intellectual disabilities to verbally respond to questions and make purchases in fast food restaurants*, «Education and

- Training in Developmental Disabilities», vol. 40, n. 1, pp. 47-59.
- Ramdoss S., Lang R., Fragale C., Britt C., O'Reilly M., Sigafoos J., Didden R., Palmen A. e Lancioni G.E. (2011), *Use of Computer-Based Interventions to Promote Daily Living Skills in Individuals with Intellectual Disabilities. A Systematic Review*, «Journal of Developmental and Physical Disabilities», vol. 24, n. 2, pp. 197-215.
- Romski M.A. e Sevcik R. (1996), *Breaking the speech barrier: Language development through augmented means*, Baltimore, Paul H. Brookes.
- Rowe J., Lavender A. e Turk V. (2010), *Cognitive executive function in Down's syndrome*, *British Journal of Clinical Psychology*, vol. 45, n. 1, pp. 5-17.
- Sands D.J. e Wehmeyer M.L. (a cura di) (1996), *Self-determination across the lifespan: Theory and practice*, Baltimore, Brookes.
- Silverman W. (2007), *Down syndrome: cognitive phenotype*, «Mental retardation and developmental disabilities research reviews», vol.13, n. 3, pp. 228-236.
- Stock S.E., Davies D.K., Secor R.R. e Wehmeyer M.L. (2003), *Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: Using computer technology to enhance self-determination*, «Journal of Vocational Rehabilitation», vol. 19, n. 2, pp. 95-103.
- Van Gameren-Oosterom H.B.M., Fekkes M., Reijneveld S.A., Oudesluys-Murphy A.M., Verkerk P.H., Van Wouwe J.P. e Buitendijk S. E. (2013), *Practical and social skills of 16-19-year-olds with Down syndrome: Independence still far away*, «Research in Developmental Disabilities», vol. 34, n. 1, pp. 4599-4607.
- Wehmeyer M. L., Kelchner K. e Richards S. (1995), *Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation*, «Journal of Vocational Rehabilitation», vol. 5, pp. 291-305.
- Wehmeyer M.L. (1996), *Student Self-Report Measure of Self-Determination for Students with Cognitive Disabilities*, «Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities», vol. 31, n. 1, pp. 282-293.
- Wehmeyer M.L. e Bolding N. (1999), *Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation*, «Mental Retardation», vol. 37, n. 5, pp. 353-36.

Sitografia

<https://trisomie21-france.org/>