

**Linee guida
per l'orientamento delle
persone con distrofia muscolare
di Duchenne e Becker**

AMENTO

Negli ultimi quindici anni, grazie anche all'impegno quotidiano delle famiglie, per la distrofia muscolare di Duchenne e Becker c'è stato un notevole progresso in ambito scientifico e clinico che ha permesso di raddoppiare le aspettative di vita dei pazienti. Grazie a questo risultato, i ragazzi sono oggi degli adulti sempre più consapevoli delle proprie possibilità di avere una vita indipendente. A questo importante risultato non corrisponde, però, in ambito sociale una differente ottica che continua a concentrarsi sui sintomi psico-fisici dimenticando le potenzialità concrete della persona e, di conseguenza, di garantire il rispetto della sua dignità. Sempre più giovani, infatti, finiscono le scuole e non trovano altra strada che restare presso la propria famiglia che spesso è aggravata anche dal fatto che uno dei genitori (quasi sempre la mamma) è costretto a lasciare il lavoro per occuparsi tutto il giorno del figlio.

Attraverso l'osservatorio privilegiato di Parent Project Onlus, è nato forte il bisogno di attivarsi per migliorare e qualificare l'integrazione dei ragazzi anche dopo la fascia dell'obbligo scolare. La scuola, infatti, è per ogni individuo il primo luogo in cui poter sperimentare le proprie abilità; per i ragazzi affetti da una patologia grave come la distrofia di Duchenne e Becker, è anche l'unica istituzione che può accompagnarli nella società riducendo l'assistenzialismo a cui spesso si ricorre in questi casi.

Per contribuire a risolvere il disagio, dovuto a carenza di servizi di affiancamento e strumenti/interventi di supporto, Parent Project Onlus ha realizzato il Progetto "Rete Duchenne al lavoro contro la povertà e l'esclusione sociale" che è stato finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Legge 383 Lett. F Ann 2010) e che ha permesso di analizzare le situazioni in sei regioni italiane. Al termine del lavoro, che ha visto la partecipazione di importanti partner quali l'Istituto Leonida Vaccari, sono state elaborate queste Linee Guida per lo studio e la realizzazione di un progetto di inserimento lavorativo e sociale realizzato grazie a strumenti specifici quali un portfolio delle abilità, ausili specifici, metodologie e tecniche di lavoro in rete. Tutte le informazioni raccolte, sono utili a costruire un modello d'integrazione lavorativa e sociale che deve essere realizzato attraverso un'azione di intervento di rete territoriale con i Comuni, i Centri per l'Impiego, le scuole, le famiglie e i servizi socio-sanitari territoriali.

Parent Project Onlus è un progetto che riunisce i genitori dei bambini affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, una malattia genetica rara. Nasce in Italia nel 1996 con l'obiettivo di sostenere le famiglie, finanziare la ricerca scientifica e promuovere la presa in carico globale che consente di migliorare la qualità della vita dei pazienti. Grazie alle attività realizzate dal Centro Ascolto Duchenne e dall'Area Scientifica oggi rivestire un ruolo sempre più importante nell'elaborazione di programmi socio-sanitari organizzati dagli Enti Pubblici, nazionali e locali, e dal Sistema Sanitario. In Italia rappresenta circa 600 famiglie e lavora per l'intera Comunità Duchenne della quale fanno parte oltre 25.000 persone tra pazienti, nuclei familiari, specialisti, ricercatori, terapisti, Istituzioni, operatori sanitari, operatori socio-sanitari, scuole, organizzazioni civiche.

Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di egualanza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di egualanza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.»

Articolo 19, Convenzione Internazionale dei Diritti Umani Internazionale dei Diritti Umani delle Persone con Disabilità

Indice

- 1. L'orientamento e il progetto di vita**
- 2. La distrofia muscolare di Duchenne e Becker**
- 3. Il bilancio delle competenze e il valore legale del titolo di studio**
- 4. L'approccio metodologico per un buon orientamento: l'importanza di favorire l'autonomia personale ed emotiva**
- 5. Fase 1 dell'orientamento: la scelta della scuola secondaria di II grado**
- 6. Fase 2 dell'orientamento: dopo la scuola secondaria di II grado**
- 7. Le indicazioni per l'inserimento lavorativo**
- 8. L'assistenza alla persona in ambito lavorativo**
- 9. Il ruolo delle associazioni di pazienti e familiari**

Portfolio

1. L'ORIENTAMENTO E IL PROGETTO DI VITA

Orientare deriva da “*volgere a oriente*”, il punto cardinale da cui nasce il sole e che rappresenta il nostro punto di riferimento.

Con l’orientamento, dunque, si può riuscire ad indirizzare i propri passi verso una meta, se si ha un punto di riferimento, questo implica che debba esistere anche una ragione per farlo.

Per comprendere quale possa essere la nostra meta, e dunque per cercare un orientamento, dobbiamo necessariamente investigare le ragioni che ci spingono.

Le domande che ci poniamo sono:

- Chi sono io?
- Chi posso e voglio diventare?
- Verso quali obiettivi sono spinto?
- Come?
- Con quali strumenti?

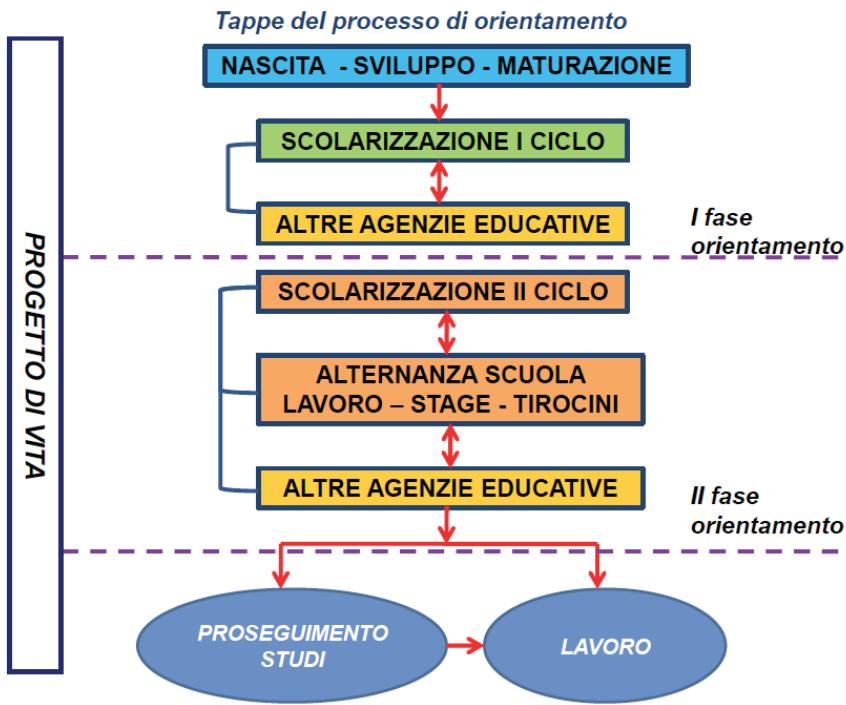
L’orientamento è un processo dinamico, evolutivo.

Questo processo inizia alla nascita con lo sviluppo e la maturazione individuale, nel rispetto dei bisogni e mediante la valorizzazione e il potenziamento delle risorse, per poi costruirsi e strutturarsi attraverso le molteplici e diverse esperienze, sia di vita che formative.

Se ripensiamo tutto questo processo come una modalità educativa permanente, volta alla promozione dello sviluppo della persona, del suo inserimento attivo e partecipe nel mondo scolastico, professionale e sociale, per la piena realizzazione del progetto di vita di ognuno, è evidente che l’orientamento non coincide solamente con la scelta della scuola o del lavoro, ma in questi due momenti specifici si realizza e si compie, senza per altro mai arrestarsi.

Per rappresentare un punto di riferimento che sia veramente utile a fornire un orientamento efficace dobbiamo realizzare alcune azioni fondamentali :

- la valutazione delle condizioni psicofisiche personali;
- la progettazione e realizzazione di percorsi (personalni e individuali) utili ad acquisire gradualmente conoscenze, abilità e competenze spendibili nel mondo del lavoro;
- la valutazione delle competenze acquisite rispetto all’obiettivo di inserimento lavorativo prefissato;
- la valutazione delle condizioni socio-ambientali che permettono la piena realizzazione del progetto di vita immaginato.



Il punto di partenza è la persona, con le sue condizioni e capacità personali, poiché queste incidono fortemente sui percorsi esperienziali e formativi che portano all'acquisizione di competenze spendibili nel mondo del lavoro.

Nel fornire orientamento per le persone con disabilità è fondamentale che venga previsto un momento iniziale per esplorare le caratteristiche specifiche della patologia/menomazione e le conseguenze funzionali che queste determinano, per evitare di compromettere il successo del processo di orientamento e quindi del progetto di vita.

2. LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

La distrofia muscolare di Duchenne è la più grave e frequente tra le numerose distrofie muscolari. È una patologia genetica rara che colpisce 1 bambino maschio su 3500 maschi nati vivi. La sua trasmissione è legata al cromosoma X e può accadere che alcune bambine manifestino una forma simile alla Duchenne, si tratta in effetti di portatrici fortemente sintomatiche.

La distrofia muscolare di Becker è una forma generalmente più benevola.

Attualmente, in Italia, stimiamo possano esserci circa 5000 persone con DMD/BMD ma il nostro servizio sanitario nazionale non è in possesso di questi dati con precisione.

Questa patologia è stata descritta, già nel 1868, per la prima volta dal medico di cui porta il nome: Duchenne de Boulogne ed è determinata dall'alterazione di un gene che contiene tutte le informazioni necessarie alla costruzione della distrofina, una proteina essenziale deputata ad assolvere due compiti basilari:

- conservare l'elasticità della fibra muscolare;
- controllare funzionalmente la permeabilità della membrana delle fibre muscolari.

Questo gene, essendo il più grande che si conosca, è facile bersaglio da parte di diverse mutazioni che causano una lettura non corretta delle informazioni in esso contenute e portano alla produzione di distrofina non funzionale o alla sua totale assenza.

Le conseguenze determinano il passaggio incontrollato, dall'esterno all'interno della cellula e viceversa, di molte sostanze che come conseguenza ultima causano la distruzione della fibra muscolare. Col passar del tempo il tessuto muscolare non riesce più a rigenerarsi e viene sostituito pian piano da tessuto connettivo che contribuisce a diminuire ulteriormente la vascolarizzazione e quindi il grado di salute di questi tessuti. È un vero e proprio corto circuito che provoca progressivamente la morte di tutte le cellule muscolari.

La Duchenne comincia a manifestarsi in età infantile e a volte (1 caso su 3) rappresenta una mutazione "de novo", cioè si verifica senza una storia familiare, senza una madre portatrice, è un primo caso. Rispetto alla Duchenne la variante Becker si manifesta più tardi e spesso ha anche un decorso più lieve o quantomeno molto più esteso nel tempo.

I primi sintomi della malattia si manifestano generalmente fra i 2 e i 6 anni con una debolezza diffusa inizialmente ai muscoli profondi delle cosce e delle anche.

Con l'età si assiste ad una degenerazione progressiva del tessuto muscolare, per cui, vengono messe in atto diverse compensazioni per garantire l'equilibrio e il movimento a livello della colonna vertebrale e per bilanciare lo spostamento in avanti delle anche fino alla perdita della capacità di camminare che è preceduta da frequenti cadute, generalmente in avanti.

La perdita definitiva della deambulazione autonoma avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni fino a spostarsi esclusivamente con una carrozzina di tipo elettrico.

Progressivamente possono cominciare a manifestarsi sintomi cardiaci e aumenta la debolezza dei muscoli respiratori – intercostali e diaframma – e nei casi più gravi è necessario ricorrere, verso i 16 anni, alla ventilazione assistita, ma quasi sempre è necessario ricorrere a metodologie idonee ad aumentare l'efficacia della tosse (tosse assistita, spinta sottodiaframmatica, in-exsufflator).

La perdita progressiva delle altre abilità motorie prosegue, con grande variabilità nelle diverse persone, e diventa severa verso i 22 - 24 anni.

A questi sintomi, che possiamo definire peculiari, vanno ad aggiungersi altre manifestazioni che, fino a pochi decenni fa, non erano state prese in considerazione come proprie della patologia, parliamo dei disturbi degli apprendimenti e della sfera comportamentale.

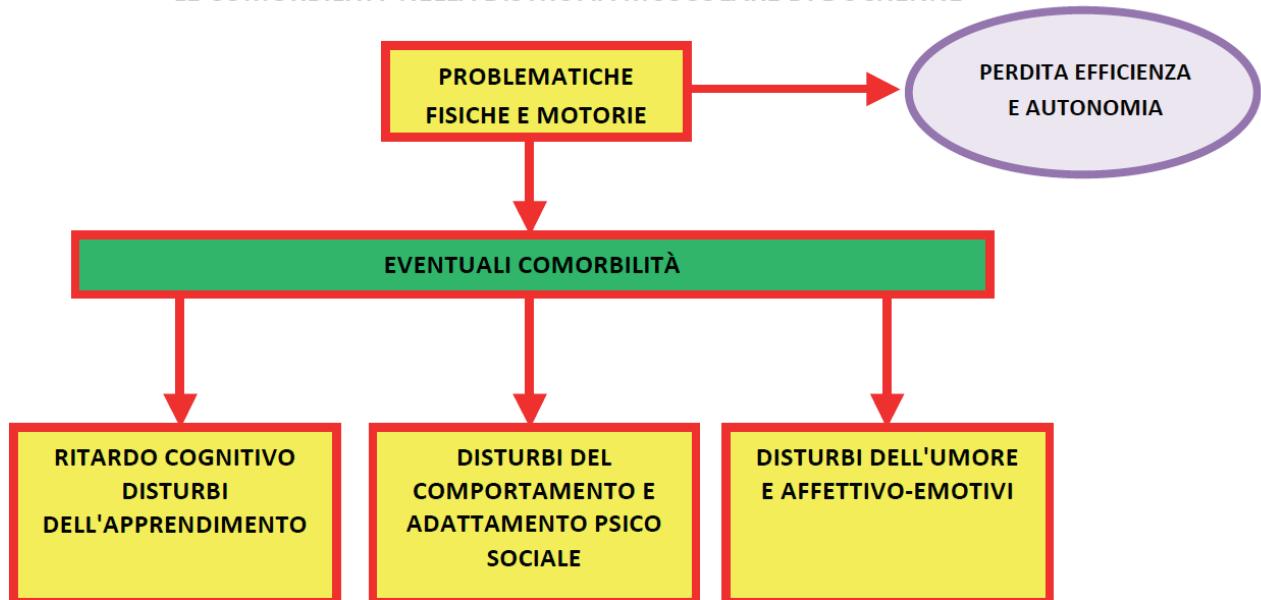
A differenza delle caratteristiche neuromotorie che sono degenerative e progressive, le comorbilità non hanno andamento né degenerativo né progressivo, sono compensabili a livello funzionale mediante un intervento mirato e specifico che permette di ridurne gli effetti negativi.

Si presentano in modo diverso nei diversi soggetti e, in alcuni casi, non sono presenti determinando pertanto un'estrema variabilità nei profili individuali.

Tali comorbilità possono essere suddivise in 3 macrocategorie specifiche:

1. **Problematiche cognitive e disturbi dell'apprendimento** che possono variare da disturbi specifici dell'apprendimento a profili cognitivi "borderline" fino al ritardo mentale di diversa gravità che può essere presente nel 30-35 % dei casi.
2. **Disturbi del comportamento** che possono variare da condotte oppositivo-provocatorie, a deficit dell'attenzione associato o meno ad iperattività fino alla presenza di tratti autistici; si ipotizza che tali difficoltà possano essere correlate all'etologia di base della patologia stessa, o essere risposte reattive al vissuto conseguente al decorso graduale della patologia ed hanno un'incidenza del 35-40%.
3. **Disturbi dell'umore**, quali angoscia o depressione, che possono interessare dall'8% al 50% dei ragazzi con DMD. Le problematiche della sfera affettiva ed emozionale, più ancora di quelle relative all'adattamento psicosociale, possono essere presenti anche a causa di non adeguate metodologie e strategie usate dai genitori che si trovano ad affrontare la malattia e a gestirne le conseguenze in solitudine, oppure possono essere generate dall'impatto che, una malattia come la distrofia muscolare di Duchenne, può avere su tutta la famiglia influenzando lo stato emotivo di ogni suo membro, condizionando a sua volta quello degli altri.

LE COMORBILITÀ NELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE



3. IL BILANCIO DELLE COMPETENZE E IL VALORE LEGALE DEL TITOLO DI STUDIO

I profili delle persone con distrofia muscolare variano quindi sulla base della tipologia di distrofia: Duchenne o Becker.

- Per la distrofia di Becker si distingue lo stato di severità delle manifestazioni motorie che possono variare da situazioni “tipo” Duchenne ad altre pressoché asintomatiche. Le comorbilità non sono state evidenziate e pertanto, i profili nella distrofia di Becker variano in base alla maggiore o minore perdita di funzionalità motoria e quindi di autonomia.
- Nel caso della distrofia di Duchenne si ha invece una perdita progressiva e severa in ambito motorio che coincide con una perdita pressoché completa dell'autonomia in tutti i soggetti. Le comorbilità variano per tipo e per grado da persona a persona.

In tutte le persone che si trovano in uno stato avanzato della perdita funzionale motoria è presente lentezza esecutiva (anche in assenza di comorbilità), deficit di memoria verbale (memoria di lavoro o memoria a breve termine) e limitata capacità di eseguire consegne complesse e articolate in tempi brevi.

Tali problematiche possono generare una valutazione negativa della capacità cognitiva, mentre invece i profili delle persone affette da distrofia di Duchenne, che si configurano come omogenei nell'area del funzionamento motorio e dell'autonomia, sono assai diversificati relativamente alle aree di funzionamento neurologico, psichico, comportamentale e verbale.

Inoltre nell'affrontare il mondo del lavoro le difficoltà motorie e l'autonomia richiedono ausili e assistenze calibrate anche quando non esistono difficoltà in ambito cognitivo e nelle diverse performance richieste dal profilo lavorativo.

Queste differenze nei profili e la diversificazione dei loro bisogni richiede dunque un bilancio attento delle competenze spendibili nel mondo del lavoro e nel progetto di vita al fine di:

- effettuare scelte adeguate alle reali possibilità della persona;
- promuovere azioni di ottimizzazione volte a sostenere le difficoltà motorie nell'ambiente di lavoro.

La valutazione delle competenze, nella condizione di disabilità in generale e soprattutto in situazioni complesse come la distrofia muscolare e le altre patologie neuromotorie, richiede strumenti che siano capaci di evidenziare ciò che la persona “sa” e “sa fare” (singole competenze e capacità) ma anche le condizioni in cui il “sapere” e il “saper fare” ne favoriscano l'espressione.

Tali condizioni possono essere considerate quei **facilitatori** che permettono di superare le **barriere** nate a seguito del gap esistente fra la disabilità e le attese del contesto socio-ambientale, secondo l'ottica bio-psico-sociale dell'OMS prevista nei codici ICF.

Lo strumento ideale per effettuare un bilancio così articolato e complesso è sicuramente il **portfolio**. Nel portfolio mettiamo in evidenza le competenze e le capacità delle persone e, soprattutto, descriviamo le condizioni necessarie a permetterne l'espressione, raccontando le esperienze significative che hanno determinato certe scelte e orientamenti, le motivazioni, i timori e le attese, promuovendo in questo modo la miglior scelta possibile per quella singola persona.

Un portfolio veramente efficace deve, pertanto, essere costruito secondo percorsi di ricercazione, che nascono da una conoscenza approfondita della specifica condizione di disabilità e deve essere organicamente costruito così da dare voce alla persona ma anche a coloro che l'hanno affiancata e l'affiancano quotidianamente, in particolare la famiglia e la scuola.

Incrociando le informazioni raccolte con i dati oggettivi sul tipo di studi, di esperienze formative extra scolastiche, con i bisogni strumentali e funzionali necessari e con la valutazione espressa dai

familiari e dagli operatori, oltre all'autovalutazione, sarà possibile formulare un profilo di orientamento ottimale.

Tale profilo diventa quindi uno strumento efficace che può essere utile nei colloqui di lavoro sia presso privati che presso i Centri per l'impiego o presso pubblici uffici. Tale documento dovrebbe naturalmente essere accompagnato anche dal curriculum vitae standardizzato secondo il modello europeo.

In Italia, tuttavia, non si può trascurare il fatto che il titolo di studio rimane il solo documento legalmente riconosciuto per l'accesso ad un lavoro qualificato o per il proseguimento negli studi universitari. Questo va tenuto presente, nel caso di persone con disabilità che hanno bisogno del sostegno scolastico, in quanto il raggiungimento del diploma di scuola secondaria di II grado è condizionato dal tipo di progetto educativo realizzato.

E' doverosa quindi una distinzione fra Progetto Educativo Individualizzato (di seguito PEI) "differenziato" e "semplificato".

Il PEI differenziato, che è specifico nel caso di comorbilità cognitive molto importanti, prevede attività altamente diversificate da quelle previste per la classe, fermo restando esperienze utili a favorire la partecipazione sociale e l'integrazione insieme ai compagni.

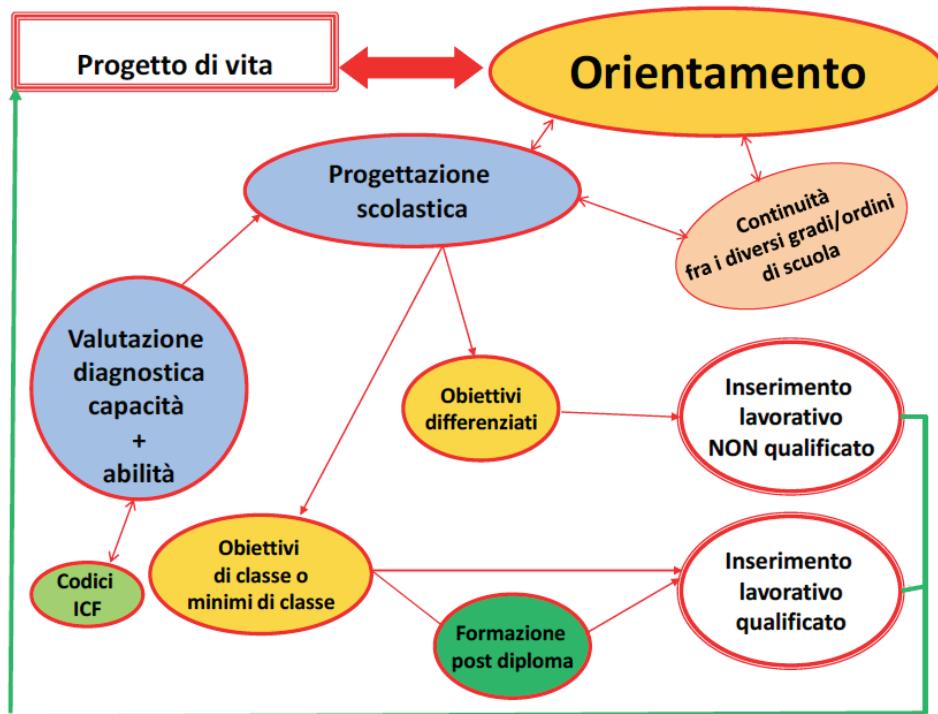
Al termine del percorso di studi lo studente acquisisce una ***certificazione di crediti*** che consiste in un documento che dichiara i risultati ottenuti rispetto agli obiettivi prefissati, e altamente personalizzati. Alla certificazione dei crediti è opportuno allegare la certificazione delle competenze, ormai prevista per tutti gli alunni.

In caso di percorsi differenziati, infatti, è fondamentale descrivere in modo dettagliato e realistico le competenze e le capacità di un individuo per consentire la ricerca di una collocazione in ambiti professionali non qualificati e, in alcuni casi, protetti.

Il PEI di classe "semplificato", o per obiettivi minimi di classe ovvero riconducibile ai programmi ministeriali, che consente l'ottenimento del diploma con l'allegata certificazione delle competenze, prevede un adattamento dei contenuti, degli strumenti e una semplificazione delle attività, pur mantenendo gli obiettivi previsti per qualsiasi altro studente.

Sono dunque determinanti le scelte di una strategia didattica, degli strumenti e degli ausili che devono essere utilizzati per perseguire, seppure con strade diverse, i medesimi risultati.

La sostanziale differenza tra un percorso differenziato ed uno di classe, o minimo adattato, fa sì che la famiglia e lo studente maggiorenne, purché sia nelle condizioni cognitive di poterlo fare, debbano sottoscrivere il PEI differenziato o corrispondente agli obiettivi di classe, anche minimi.



4. L'APPROCCIO METODOLOGICO PER UN BUON ORIENTAMENTO: L'IMPORTANZA DI FAVORIRE L'AUTONOMIA PERSONALE ED EMOTIVA

Nel corso degli anni ci si è trovati davanti ad un profondo cambiamento che ha consentito alle persone con disabilità di vedere riconosciuta la propria identità. Tale mutamento ha permesso loro di guardarsi intorno, di conoscere e farsi conoscere. Il contesto sociale di riferimento ha dunque compreso che, se negli ambiti sociali e nelle relazioni interpersonali erano presenti i presupposti di solidarietà e rispetto reciproco, le persone che si relazionano con gli individui con disabilità potevano e dovevano avere un ruolo di supporto e di facilitatori.

Con questa premessa, ed essendo cambiata anche l'aspettativa di vita delle persone con distrofia di Duchenne e Becker, si è sentita la necessità di promuovere progetti formativi e di vita che siano disegnati e sviluppati insieme con i ragazzi stessi nel corso del tempo, nelle diverse situazioni di vita e nei vari contesti. In particolare tali progetti devono mirare a promuovere la qualità della vita dei ragazzi con DMD e BMD, valorizzando la loro identità, riconoscendo i loro bisogni affettivi, relazionali e psicologici, perché hanno una valenza determinante sullo sviluppo e sulla maturazione individuale.

Tuttavia, nonostante anni di sperimentazioni sull'integrazione, alcuni ambiti sociali e istituzionali non favoriscono ancora un'evoluzione naturale dei processi di integrazione, anche a causa dell'iperprotettività dei genitori dei ragazzi con DMD e BMD.

Nel ciclo di vita di una persona ciascun individuo passa da una dinamica di dipendenza, nelle prime fasi di vita, ad un progressivo sviluppo dell'autonomia fino a raggiungere l'indipendenza emotiva e materiale. Nelle patologie motorie, ed in particolare in quelle degenerative come la DMD e la BMD, tale sviluppo è alterato a seguito di una perdita progressiva della propria autonomia motoria e ad una crescente necessità di essere accudito, aiutato ed assistito. Tale dinamica può attivare, a livello emotivo, una riduzione della fiducia in se stessi, con sentimenti di scoraggiamento e una perdita di interesse nello svolgimento delle attività quotidiane, che a volte conduce ad una

completa delega, anche in quelle condizioni in cui il ragazzo potrebbe essere “autonomo” almeno nelle sue scelte e nelle sue decisioni.

Quando ci si trova davanti ad una persona con una grave disabilità, come nel caso della DMD, si tende a pensare che questa persona “non sia assolutamente in grado” di essere autonoma neanche con un adeguato supporto e sostegno. Si tende a sostituirsi a loro, a parlare “per” loro e non “di” loro, dei loro interessi, delle loro necessità e dei loro eventuali disagi. Diventa allora fondamentale che il genitore, o la persona che si prende cura di lui o che lo affianca nelle sue esperienze più significative, come la scuola dunque, riconosca la dignità della persona, rispettando il suo spazio mentale e fisico in modo che chiunque altro possa a sua volta identificarlo, comprenderlo e decidere di mettersi in gioco per promuoverne il riconoscimento.

Diventa fondamentale, a questo scopo, cercare di attivare le risorse psicologiche e affettive individuali e familiari.

I genitori, infatti, giocano un ruolo determinante nel promuovere la libertà di scelta e lo sviluppo dell'autonomia, aiutando i propri figli ad assumersi il rischio di vivere esperienze, affettive o personali, in autonomia, spingendoli a diventare i protagonisti delle proprie scelte di vita.

In tale ambito il contesto familiare deve affiancare il bambino prima e il ragazzo poi supportandone lo sviluppo emozionale e promuovendo la fiducia in se stesso, la fiducia nell'altro e nel futuro, con la certezza che, seppure con limitazioni, egli potrà realizzare i suoi sogni, raggiungere traguardi e obiettivi. Questo è un percorso che va costruito nel tempo, affiancando i ragazzi nella crescita, trasmettendo loro sicurezza, spingendoli a vivere esperienze nuove e mettendoli in condizione di potersi sperimentare e soprattutto evitando che il genitore, o l'adulto di riferimento, si sostituisca a loro.

Nelle condizioni giuste i ragazzi sviluppano una prospettiva di possibilità, investono su loro stessi e sul loro futuro e tutto questo permette lo sviluppo e il potenziamento dei loro punti di forza.

Generalmente la maggior parte delle aspettative relative allo sviluppo sono rimandate all'ambito scolastico, nel quale ogni persona può organizzare il proprio sapere, scoprire la propria identità ed acquisire i propri strumenti. È tuttavia fondamentale prevedere ulteriori momenti di sviluppo anche nella quotidianità, nei quali il “tempo” diventa unico e irripetibile e nei quali si ha l'opportunità di crescere, relazionarsi e confrontarsi con gli altri. Incoraggiare i ragazzi a investire nel loro futuro, a stabilire relazioni interpersonali, a inseguire i propri obiettivi, li pone in una prospettiva di scoperta e di progettualità e li aiuta a sentirsi sempre più motivati nonostante le maggiori difficoltà che si trovano ad affrontare.

Ogni persona con disabilità, e ancor più nell'ambito della DMD, necessita su un piano personale di una forte individualizzazione che è raggiungibile solo attraverso la piena di consapevolezza di sé. In tale dimensione diventa fondamentale l'avvio di progetti che favoriscano l'inclusione sociale, aprano prospettive che valorizzino le aspettative individuali e promuovano la qualità di vita.

Per tutto ciò che abbiamo finora affermato, è necessario che l'orientamento fornito abbandoni l'ottica assistenzialista e investa sulle potenzialità e sugli interessi personali, attivando risorse umane e strumentali per cercare di rimuovere gli ostacoli che possono ostacolare le scelte.

E' necessario pianificare, passo dopo passo, tutto il progetto formativo della persona ed arricchirlo con esperienze nell'extrascuola, dedicando spazio e tempo ad interventi volti a prevenire tutte le eventuali difficoltà.

Per questo motivo è sempre consigliabile, fin dall'inizio del percorso scolastico, la presenza del docente specializzato per il sostegno, in modo che si costituisca ufficialmente, ai sensi della L. 104/92, un Gruppo di Lavoro Operativo (di seguito GLHO) che coinvolga in modo integrato la famiglia, la scuola, gli operatori sanitari e ogni altra figura necessaria.

La costituzione del GLHO richiede che ogni componente operi secondo un'ottica di corresponsabilità educativa per il successo del progetto di vita della persona.

La tutela che può offrire la costituzione del GLHO (ai sensi della L. 104/92) è la più opportuna, tuttavia, a questo proposito, è importante ricordare che, qualora la famiglia volesse scegliere di non attivare il percorso di accertamento per il sostegno scolastico, la Scuola può e deve comunque organizzare, almeno nei momenti più significativi del percorso formativo dello studente, degli incontri misti ovvero una sorta di GLHO informale.

A causa della complessità dei problemi che nascono via via che la patologia progredisce, e in un contesto che deve necessariamente operare secondo un approccio ecologico e integrato funzionalmente, bisogna riflettere con particolare attenzione sul ruolo giocato dalla famiglia.

Questo ruolo è determinante perché si conservi il necessario equilibrio fra la formazione e la realizzazione di un progetto autonomo di vita.

5. FASE 1 DELL'ORIENTAMENTO: LA SCELTA DELLA SCUOLA SECONDARIA DI II GRADO

Il processo di orientamento, anche se in modo implicito, inizia con l'entrata a scuola del bambino. Già dalla scuola primaria è dunque necessario affrontare la formazione dei bambini con disabilità in un'ottica costruttivista e promozionale, tenendo in considerazione che tutte le rinunce che si faranno in questo periodo condizioneranno in futuro il loro progetto di vita.

Nel caso della distrofia di Duchenne è importante non lasciarsi influenzare dalla gravità della patologia. Pertanto, dopo un'attenta valutazione diagnostica funzionale dei diversi assi della persona (meglio se con i descrittori dell'ICF) utile per individuare le reali possibilità di sviluppo individuali, si deve stabilire un percorso formativo senza mai operare in riduzione. Nello specifico, dai 6 agli 11 anni, si deve focalizzare l'attenzione sui requisiti indispensabili per procedere con un percorso formativo non differenziato, ovvero:

- le abilità strumentali trasversali in ambito cognitivo (leggere, ascoltare, comprendere leggendo e ascoltando, scrivere, fare un discorso, contare, risolvere problemi)
- le abilità educative e sociali (rispettare le regole sociali, adattarsi alle situazioni, ambienti e persone, costruire un'immagine di sé, saper gestire le situazioni frustranti, ...).

Durante la scuola primaria è inoltre opportuno prendere in considerazione anche l'avviamento alle nuove tecnologie, in vista di un uso che possa essere alternativa alla perdita funzionale.

Durante la Scuola Secondaria di I Grado inizia la fase esplicita del processo di orientamento, in coincidenza con una perdita delle funzioni motorie che è progressivamente più significativa.

Per queste ragioni, dopo gli 11 anni, si deve porre massima attenzione ad evitare che la perdita dell'abilità motoria venga considerata come una espressione di limitazioni cognitive e operative, anche quando non siano state diagnosticate.

Pertanto è necessario consolidare il percorso già svolto e, in caso di lacune, cercare di colmarle; l'uso delle nuove tecnologie assume una funzione sempre più importante e permette di vicariare funzioni, come la scrittura autonoma ad esempio, che diventano sempre più faticose.

Contestualmente si deve ridurre la quantità di lavoro da svolgere, sia a scuola che a casa, privilegiando invece la qualità del percorso.

In questo modo è possibile, in assenza di ritardo mentale grave, proseguire con un percorso analogo a quello della classe.

Bisogna ricordare che, durante la Scuola Secondaria di I Grado, la scelta di un PEI differenziato o di classe, non deve essere sottoscritto dalla famiglia perché la certificazione dei crediti, invece del diploma, non impedisce il proseguimento degli studi alla Scuola Secondaria di II grado. Pertanto è fondamentale che la famiglia comprenda la differenza tra "differenziare" e "semplificare".

La semplificazione, come già affermato, consente di compensare con strumenti, ausili, riduzioni e semplificazioni di contenuti le difficoltà che la patologia provoca ma che, non necessariamente, impediscono al ragazzo di raggiungere gli stessi obiettivi degli altri.

Le modalità con le quali gli obiettivi sono raggiunti non determinano una differenziazione dei percorsi e consentono, sul piano legale, il raggiungimento del diploma.

Poiché la Scuola Secondaria di I Grado coincide con l'avvio della fase esplicita dell'orientamento, sarebbe opportuno fin dalla classe I, costruire un portfolio o un "work-book" che documenti tutte le attività e le esperienze vissute dal ragazzo, i suoi interessi, i suggerimenti dei docenti, degli operatori sanitari e della famiglia.

All'inizio della classe II è opportuno iniziare a valutare con l'alunno, con la sua famiglia e gli operatori sanitari, la scelta per il proseguimento degli studi e, contestualmente, verificare anche le

caratteristiche strutturali, logistiche delle Scuole Secondarie di II Grado presenti sul territorio, nonché la progettualità dell'integrazione.

I requisiti per poter valutare la qualità dell'integrazione di una scuola potrebbero essere:

- organizzazione scolastica e logistica (indicazione sulle eventuali barriere architettoniche, orari, raggiungibilità con i trasporti, ...);
- presenza di referenti del sostegno sia per la componente docente che per quella dei genitori;
- disponibilità di collaboratori scolastici con funzione specialistica per la disabilità;
- attivazione di progetti in orario scolastico ed extrascolastico con possibilità di partecipazione per gli studenti disabili;
- attivazione di progetti specifici per favorire l'integrazione (es. progetti sportivi, laboratori, ...);
- organizzazione relativa ai viaggi di istruzione.

La verifica del potenziale grado di “inclusività” della Scuola Secondaria di II Grado può essere effettuata mediante colloqui e incontri appositi, ma sarebbe eccellente che le informazioni generali fossero disponibili anche sul sito internet della Scuola stessa.

Al termine della classe II, nell'incontro di valutazione finale del PEI, tutte le informazioni acquisite devono essere condivise così da delineare già una o più scelte possibili.

Le scelte devono tener conto soprattutto delle aspirazioni dei ragazzi, così che si determini in loro la necessaria motivazione per affrontare un percorso formativo che non sarà semplice; è bene considerare anche la presenza di eventuali compagni degli anni precedenti.

Nel caso di scelte che sembrano non essere compatibili con gli sviluppi futuri della patologia, prima di rinunciare, è bene verificare se possa essere possibile svolgere certe attività anche in modo alternativo, con strumenti diversi da quelli consueti.

Come esempio, si può citare il caso di un ragazzo con predisposizione per il disegno.

Sembrerebbe inconciliabile voler lavorare nell'ambito dell'arte con una patologia che provoca una perdita progressiva dell'uso delle mani; tuttavia si deve pensare che la grafica può essere oggi sostenuta attraverso l'uso di software specifici (es. Adobe Illustrator) e quindi, utilizzando adeguati ausili (es. Bluetooth), può continuare ad essere accessibile anche per una persona affetta dalla distrofia di Duchenne.

All'inizio della classe III, in aggiunta alle visite previste dai progetti di orientamento, e comuni a tutti gli alunni, si devono organizzare anche momenti laboratoriali in piccolo gruppo.

Una volta scelta la Scuola Secondaria di II Grado è necessario predisporre un progetto di continuità, ovvero un progetto che renda possibile il passaggio di ordine senza arrestare il percorso formativo e integrativo dello studente.

6. FASE 2 DELL'ORIENTAMENTO: DOPO LA SCUOLA SECONDARIA DI II GRADO

La Scuola Secondaria di II Grado è per definizione la scuola dell'orientamento, il momento delle scelte che consolidano per ogni persona, disabile o meno, il progetto di vita.

In assenza di problematiche cognitive severe, allo studente con distrofia, è dovuto un percorso formativo che sia adeguato all'acquisizione del diploma.

E' necessario allora che, durante il biennio, si consolidino le abilità acquisite, recuperando eventuali carenze, e si rafforzi l'uso delle tecnologie per l'autonomia.

L'organizzazione logistica per sostenere l'autonomia personale deve essere sempre più attenta.

È consigliabile offrire allo studente l'opportunità di corsi che possano ampliare la sua formazione; in particolare si suggerisce l'acquisizione della patente europea del computer (di seguito ECDL).

Nel triennio, ai sensi della riforma della Scuola Secondaria di II Grado valida per tutti gli studenti e in tutte le tipologie di Scuola, è importante attivare esperienze di alternanza scuola/lavoro (sostituibili con percorsi di alternanza scuola/centro in casi particolarmente gravi anche a livello cognitivo) o di stage, attivabili anche in periodi non scolastici.

La pianificazione di queste esperienze deve considerare anche le esigenze logistiche (trasporti e mobilità) e di assistenza (tutor) e deve essere effettuata a livello di GLHO integrato con i referenti delle politiche sociali delle Amministrazioni Locali.

Queste esperienze, pur rientrando nell'ambito dell'offerta formativa per ogni studente, nel caso dello studente disabile e soprattutto se la limitazione dell'autonomia è importante, si caratterizzano per un bisogno di maggior attenzione alla pianificazione e alla programmazione degli interventi.

Attraverso le esperienze di stage o alternanza scuola/lavoro, è possibile individuare con chiarezza quello che sarà il percorso al termine della scuola:

- proseguimento degli studi (corsi ITS, IFTS, Università);
- inserimento lavorativo.

Nel caso della scelta di un proseguimento degli studi vale ciò che si è detto in merito alla scelta della Scuola Secondaria di II Grado. Già nel corso della classe IV dunque si deve iniziare ad acquisire informazioni sulle università o su istituti alternativi, e in particolare sulla loro capacità di accogliere le persona con distrofia muscolare.

Si deve fare attenzione a valutare:

- raggiungibilità della sede dell'università o del corso;
- accessibilità dei diversi locali (aula, mensa, bagni, ...);
- organizzazione interna delle lezioni, etc.;
- disponibilità di tutor.

È importante anche verificare la presenza di eventuali convenzioni per l'accoglienza dello studente disabile e verificarne i contenuti; in alternativa occorre procedere con un progetto dettagliato, curato dal GLHO, allargato come già detto ai rappresentanti degli Enti Territoriali interessati, per affrontare con successo la nuova esperienza.

Durante il V anno, selezionata la facoltà o il tipo di corso preferito, è opportuno organizzare esperienze concrete (es. studente per un giorno).

È bene concordare con l'Università, o con l'istituto, il corso che si intende frequentare e, nel caso siano previste prove di ammissione, le modalità e i tempi per la prova.

7. LE INDICAZIONI PER L'INSERIMENTO LAVORATIVO

La normativa vigente, L. 68/1999 e D. LGS. 469/1997, stabilisce che tutti i datori di lavoro, pubblici o privati, con almeno 15 dipendenti, siano obbligati ad assumere persone che presentano una condizione di disabilità superiore o uguale al 46%.

Questa forma di collocamento, definita “collocamento mirato”, si basa sulla possibile congruenza fra le capacità personali e le competenze acquisite e la prestazione lavorativa.

Per la piena attuazione di questo diritto sono previsti servizi per l’impiego mirati i quali sono tenuti a:

- predisporre liste “ad hoc”;
- attivare servizi di consulenza e sostegno;
- programmare e attuare interventi specifici.

I servizi per l’impiego mirato sono anche tenuti a collaborare con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, costituendo una rete integrata capace non solo di trovare il collocamento, ma anche di progettare, secondo un accomodamento ragionevole, tutti gli adattamenti, i supporti e le assistenze necessarie.

Per questo la legge prevede gruppi tecnici composti da esperti sociali e medico-legali che hanno, fra le varie funzioni, quella di valutare le capacità lavorative residue della persona, definendo gli strumenti e le condizioni necessarie per il lavoro.

In particolare, la certificazione clinico-funzionale, attestante le capacità residue al lavoro, è di competenza delle Commissioni per l'accertamento di queste capacità, operative presso le Aziende Sanitarie Territoriali (L. 68/99).

Sulla base di queste valutazioni i Centri per l’Impiego provinciali sono tenuti a predisporre un elenco consultabile, unico per le persone con disabilità disoccupate, che fornisca informazioni relative alle capacità lavorative, alle abilità, alle competenze, alle aspirazioni, e al tipo e grado di disabilità.

L’assunzione, da parte del datore di lavoro, viene fatta o attraverso i i Centri per l’Impiego oppure attraverso la stipula di apposite convenzioni che diventano obbligatorie in caso di disabilità psichica.

Purtroppo nel caso della persona con distrofia di Duchenne, o nei casi di grave compromissione funzionale della distrofia di Becker, si può affermare che quanto stabilito con chiarezza dalla norma non è così facilmente realizzabile. Ciò dipende dalla difficoltà della valutazione delle capacità residue che invece limitano in modo molto severo l’autonomia personale e, di conseguenza, quella sociale e dalla difficoltà di far interagire in modo razionale i gruppi integrati socio-educativi-sanitari.

La possibilità di successo si basa essenzialmente sul buon funzionamento di questi Gruppi e sulla loro capacità di progettare percorsi flessibili che corrisponde alla capacità di realizzare un accomodamento ragionevole fra ciò che il lavoro chiede e ciò che la persona può fare, a quali condizioni e con quali strumenti e aiuti.

Pertanto, fra i numerosi tipi di contratto possibili, si ritiene che una modalità adeguata alle persone con distrofia di Duchenne e Becker potrebbe essere quella che prevede un part time “in presenza” nella sede di lavoro e un “part-time” in telelavoro.

Il telelavoro è una forma interessante di contratto che consente di svolgere la prestazione richiesta in collegamento internet o intranet dalla propria casa, da un tele-centro o da altri luoghi grazie all’uso di un computer.

Il telelavoro presenta l'indubbio vantaggio di riuscire a conciliare le esigenze di lavoro con quelle personali.

Va ricordato che, a causa dell'isolamento sociale che le persone con distrofia spesso sono costrette a subire, è fondamentale mantenere un equilibrio significativo fra il telelavoro e il part time in presenza.

Se si tengono presenti queste condizioni importanti anche la progettazione per organizzare il servizio in sede riduce la sua complessità.

Nel caso di un telelavoro va tenuto presente che la strumentazione necessaria è simile in tutto e per tutto a quella già presente in azienda o in ufficio e dunque spetta al datore di lavoro:

- sovvenzionare l'acquisto di computer o altri dispositivi;
- rimborsare le eventuali spese di telefono e altro sostenute dal lavoratore;
- assicurare la strumentazione utilizzata;
- risarcire eventuali danni subiti dalle attrezzature a causa dell'usura.

Le condizioni di assunzione di un telelavoratore sono le stesse riservate agli altri dipendenti quindi:

- medesimo stipendio previsto per le mansioni che vengono svolte nella sede di lavoro;
- pari opportunità per l'orario di lavoro, ferie e permessi;
- criteri per la sostituzione del telelavoratore che si assenti per ferie o malattia.

Un'altra modalità di contratto di lavoro che può favorire l'inserimento lavorativo della persona con distrofia muscolare è il contratto *part-time*, in quanto permette una organizzazione dell'orario di lavoro più flessibile; rispetto al contratto con solo telelavoro, che è *full time*, il contratto *part time* prevede uno stipendio ridotto in modo proporzionale alle ore di servizio effettuate.

Resta inteso che, per chi voglia comunque avvalersi di questa tipologia di contratto, questo si configura come un diritto pertanto, il rifiuto del lavoratore di svolgere un lavoro *full time* o viceversa, non costituisce giusta causa di licenziamento; la decisione di scegliere un contratto *part time* è prerogativa del lavoratore.

I contratti *part time* non vanno confusi con i contratti *job sharing* o di "lavoro ripartito" secondo il quale due persone suddividono, in due o più fasce orarie, un lavoro a tempo pieno.

Nel caso di job sharing il rapporto di lavoro non è mai distinto, tanto che, nel caso di assenza di uno dei due lavoratori, il datore di lavoro può pretendere dall'altro la prestazione completa.

8. L'ASSISTENZA ALLA PERSONA IN AMBITO LAVORATIVO

Una delle problematiche che rendono difficile, se non a volte impossibile, l'inserimento lavorativo della persona con disabilità motoria o neuromotoria severa, come la distrofia muscolare, è quella riguardante l'assistenza personale e il trasporto.

L'assistenza alla persona disabile, in ambito lavorativo, è parte integrante del cosiddetto "collocamento mirato" e richiede, come già affermato, un accomodamento ragionevole, senza tuttavia negare un diritto sancito dalla Costituzione.

Per la persona con distrofia i bisogni di assistenza sono pressoché completi ma ciò non significa che la persona debba avere un assistente costantemente presente al suo fianco.

È invece necessario quantificare con chiarezza e precisione i bisogni, le fasce orarie, le modalità di aiuto e gli eventuali strumenti che possano essere necessari per l'assistenza, in modo da predisporre un piano mirato e preciso.

L'assistenza alla persona può essere erogata in 2 modi:

- direttamente dall'Ente pubblico che si fa carico dell'organizzazione dell'assistenza;
- indirettamente, o con pagamenti indiretti, quando è l'utente che si fa carico della propria assistenza.

La figura dell'assistente personale (di seguito AP), assunto direttamente dalla persona disabile, è rappresentata da uno o più collaboratori che hanno il ruolo di svolgere compiti resi impossibili dalla disabilità.

La figura dell'AP si pone in alternativa all'assistenza domiciliare fornita dalle Amministrazioni Locali. L'assistenza domiciliare, quando erogata, è sempre più spesso garantita solo per poche ore, con orari prestabiliti e non sempre coincidenti con i bisogni della persona e con frequenti improvvisi cambi della persona incaricata.

E' importante sottolineare che l'Ente Pubblico, con la scelta dell'AP da parte della persona disabile, è in grado di risparmiare risorse perché eroga un ammontare stabilito e che consiste nei soli costi vivi dei dipendenti e quindi, a parità di retribuzione, il costo orario dell'AP, rispetto all'assistente domiciliare, è inferiore. Un ulteriore vantaggio per l'Ente pubblico è rappresentato dal fatto che la selezione del personale, il contratto e la verifica dell'attività svolta riguardano in questo caso solo chi usufruisce del servizio, ovvero la persona disabile.

Quali sono i passi per assumere un AP?

È necessario innanzitutto svolgere un'attenta autovalutazione dei propri bisogni, facendo particolare attenzione a quali azioni si vuole che l'assistente svolga, quanto tempo esse richiedono per essere svolte, quale impegno in termini di frequenza settimanale e in quali fasce orarie, quale impegno fisico sia richiesto e se è necessario che l'assistente effettui viaggi o spostamenti frequenti.

La scelta potrebbe richiedere anche la necessità di selezionare, fra i tanti bisogni, quelli prioritari poiché il budget a disposizione difficilmente coprirà tutte le necessità.

Dopo aver stabilito questi presupposti sarà possibile iniziare la ricerca che è auspicabile, nel caso della distrofia, privilegi la scelta di persone giovani, fisicamente capaci e con buona disponibilità di tempo. Pur trattandosi di un'assistenza che prevede buone competenze sulla patologia non è fondamentale che la scelta sia ristretta ad un ambito socio-sanitario, infatti la persona disabile stessa, insieme magari alla propria famiglia o ad alcuni operatori sanitari come il fisioterapista, o meglio ancora alle associazioni di pazienti, è perfettamente in grado di formare l'assistente.

La selezione deve avvenire mediante un colloquio e, una volta scelta la persona, dovrebbe iniziare un periodo di prova durante il quale si può provvedere alla formazione necessaria.

Il periodo di prova può durare, indicativamente, una settimana circa e al suo termine uno dei due soggetti interessati (assistente o utente) possono recedere dalla proposta; una volta conclusa positivamente la prova, si deve invece procedere alla stipula di un contratto.

Il contratto più utilizzato è quello di collaborazione familiare perché è veloce, diretto, facilmente modificabile e permette addirittura di poterne mantenere in essere più di uno contemporaneamente.

Per stipulare un contratto di collaborazione familiare è sufficiente compilare un modulo, scaricabile dal sito dell'INPS, e consegnarlo all'INPS direttamente, o mediante fax o via mail; ogni eventuale e successiva modifica, oppure la cessazione, possono essere fatte facilmente seguendo la stessa procedura prevista per la stipula.

I dati necessari per compilare correttamente il modulo dell'INPS sono:

- dati anagrafici del datore di lavoro e del lavoratore;
- codice fiscale del datore di lavoro e del lavoratore;
- il numero di ore settimanali previste nell'accordo;
- la retribuzione oraria o mensile concordata.

Tenendo presente la delicatezza del ruolo e l'impegno richiesto dalla formazione necessaria, è importante favorire un rapporto il più possibile continuativo nel tempo con l'assistente e quindi assicurare una retribuzione oraria (mai inferiore a quella base prevista dal contratto) e sempre adeguata al ruolo svolto e che, qualora sussistano particolari requisiti nell'assistente, siano riconosciuti questi meriti anche sotto forma di incrementi nella retribuzione.

La flessibilità può essere un buon valore aggiunto per riconoscere una migliore retribuzione che tenga in considerazione l'eventuale necessità, da parte dell'utente, di avere particolari richieste come un orario spezzato, o la disponibilità a chiamate improvvise.

Il pagamento deve avvenire a mezzo di appositi bollettini che sono forniti dall'INPS stessa.

Il rimborso delle spese sostenute dall'utente sono rimborsabili dai Comuni di residenza a seguito della opportuna valutazione da parte delle Aziende Sanitarie Territoriali.

Per ottenere il rimborso delle spese dell'AP è necessario che siano disponibili alcuni documenti, quali:

- certificazione di handicap grave (art. 3.3 L.104/92);
- certificato di invalidità civile dal quale evincere l'indennità di accompagnamento;
- specifici livelli di reddito oppure l'Indicatore di Situazione Economica (ISE) o l'Indicatore di Situazione Economica Equivalente (ISEE) del nucleo familiare.

9. IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E FAMILIARI

Il processo di orientamento completo fino all'inserimento lavorativo è un procedimento lungo, articolato e complesso. Le Associazioni di pazienti e familiari sono assolutamente fondamentali per fare rete con tutti gli altri protagonisti coinvolti, possono sostenere le famiglie e l'utente in itinere, collaborare con la scuola, con le imprese, provvedere o collaborare alla selezione ed alla formazione degli assistenti, giorno dopo giorno, intervenendo anche direttamente, previa autorizzazione degli interessati, in tutti i momenti di questo percorso.

È importantissimo che le Associazioni, nelle loro sedi locali, indipendentemente dal loro coinvolgimento diretto, siano in grado di conoscere e presentare agli utenti tutte le opportunità più idonee a favorire l'inserimento lavorativo e la vita autonoma delle persone disabili, e che siano in grado di sostenerle nella attuazione di tutte le procedure necessarie per accedere ai servizi specifici.

Un'altra azione rilevante che le Associazioni di pazienti e familiari dovrebbero e potrebbero svolgere è quella di monitorare, nel tempo, la situazione relativa al collocamento delle persone disabili in generale e in particolare di quelle di cui l'associazione specifica si occupa.

PORTFOLIO

Al termine del Progetto "Rete Duchenne al lavoro contro la povertà e l'esclusione sociale", con la collaborazione dell'Istituto Leonarda Vaccari di Roma, è stato elaborato questo strumento di guida che si completa di un modello innovativo di Portfolio delle abilità dello studente o lavoratore.

Le schede sono suddivise in tre diverse aree di compilazione:

- I. Famiglia*
- II. Scuola*
- III. Studente/lavoratore*

I – DATI PERSONALI

1. DATI PERSONALI

Nome	
Cognome	
Data nascita	
Residenza	
Domicilio	
Recapito telefonico fisso	
Recapito telefonico mobile	
Mail	
Fax	

2. NUCLEO FAMILIARE:

Padre (Cognome e Nome)	
Madre (Cognome e Nome)	
Fratelli maggiori (Cognome e Nome)	<i>Specificare n.</i>
Fratelli minori (Cognome e Nome)	<i>Specificare n.</i>
Sorelle maggiori (Cognome e Nome)	<i>Specificare n.</i>
Sorelle minori (Cognome e Nome)	<i>Specificare n.</i>
Altri (nonni, zii, ...)	<i>Specificare n.</i>

3. DATI CLINICO-DIAGNOSTICI E RIABILITATIVI

Diagnosi clinica	
Codice ICD_10	
Data (anno) della Prima Diagnosi	
Comorbilità Sensoriale	<input type="checkbox"/> Visiva <input type="checkbox"/> Uditiva
Comorbilità Mentale	<input type="checkbox"/> Borderline <input type="checkbox"/> RM lieve <input type="checkbox"/> RM medio <input type="checkbox"/> RM grave
Comorbilità Comportamentale	<input type="checkbox"/> Deficit attenzione e iperattività <input type="checkbox"/> Disturbo oppositivo-provocatorio <input type="checkbox"/> Disturbo della condotta <input type="checkbox"/> Disturbo generalizzato dello sviluppo <input type="checkbox"/> Altro
Comorbilità negli apprendimenti	<input type="checkbox"/> Disturbo aspecifico dell'apprendimento <input type="checkbox"/> Disturbo specifico dell'apprendimento
Presa in carico <u>attuale</u> presso	<input type="checkbox"/> Centro Sanitario Pubblico e/o Convenzionato <input type="checkbox"/> Centro Privato Specialistico
Nominativo del Centro di Riferimento (<u>attuale</u>)	
Indirizzo del Centro di Riferimento	
Data della presa in carico presso l'attuale Centro di Riferimento	

4. RIABILITAZIONI IN ATTO

Tipologia	Frequenza	Giorni e Orario	Servizio <i>(pubblico - convenzionato - privato)</i>	Città di residenza <i>(sì/no)</i>

II - LA FAMIGLIA

1. SERVIZI SOCIO - SANITARI

Ritiene che le Amministrazioni Locali supportino adeguatamente l'orientamento post scuola e lavorativo dei pazienti con la distrofia muscolare?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
È informato sulle iniziative, strutture, persone di riferimento per l'orientamento attivate dalle Amministrazioni Locali?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, perché?	<input type="checkbox"/> Nessuno mi ha informato <input type="checkbox"/> Non ci sono iniziative di alcun tipo <input type="checkbox"/> Non mi interessano <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Ritiene importante la funzione della/e Associazione/i di settore per favorire questo processo?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, perché?	
Se no, perché?	
Quale normativa conosce?	<input type="checkbox"/> Normativa sul riconoscimento dell'invalidità <input type="checkbox"/> Normativa sul rilascio della pensione <input type="checkbox"/> Normativa sull'inserimento scolastico <input type="checkbox"/> Norme per il diritto al lavoro dei disabili (68/99) <input type="checkbox"/> Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali per le problematiche dei disabili (328/00) <input type="checkbox"/> Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili (104/92)
La vostra abitazione è ben collegata con i servizi ed eventuali sedi di lavoro o formazione post diploma?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
È necessaria un'auto adattata appositamente per il trasporto?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Le Amministrazioni Locali mettono a disposizione per il trasporto mezzi adattati?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Non so <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Se sì e non ne avete mai usufruito, perchè?	<input type="checkbox"/> Non eravamo informati <input type="checkbox"/> Abbiamo incontrato tanti ostacoli <input type="checkbox"/> Non ci interessava
Con che ausilio si sposta vostro figlio all'interno degli ambienti?	<i>Specificare</i>
Usa l'ausilio autonomamente?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

*Parent Project Onlus - Famiglie contro la distrofia muscolare
con la collaborazione dell'Istituto "Leonarda Vaccari"*

I centri specializzati per le cure sono vicini alla vostra abitazione?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Le sono stati prescritti interventi e/o ausili specifici per l'autonomia personale e sociale?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, di che tipo?	<input type="checkbox"/> Ausili hardware <input type="checkbox"/> Sensori <input type="checkbox"/> Comunicatori <input type="checkbox"/> Accesso al computer <input type="checkbox"/> Ausili software <input type="checkbox"/> Software didattici <input type="checkbox"/> Telefoni/cellulari accessibili (utilizzabili senza l'uso delle mani) <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Come avete acquistato gli ausili necessari?	<input type="checkbox"/> Provvediamo da soli <input type="checkbox"/> Azienda sanitaria <input type="checkbox"/> Amministrazioni Locali <input type="checkbox"/> Enti di volontariato <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Usufruite delle agevolazioni fiscali?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, perché?	<input type="checkbox"/> Non ci interessa <input type="checkbox"/> Non eravamo informati <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Deve assumere dei farmaci?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
In orari coincidenti con la frequenza scolastica/lavorativa?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, a che orari?	
È responsabile della regolarità dell'assunzione dei farmaci?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Chi provvede alla somministrazione?	<input type="checkbox"/> Autonomamente <input type="checkbox"/> Insegnante di sostegno <input type="checkbox"/> Assistente educatore/ Assistente Materiale / Assistente Igienico-sanitario <input type="checkbox"/> Amici / Compagni <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)

2. SCUOLA

Quale titolo di studio ritiene/ha ritenuto vantaggioso per il progetto di vita di suo figlio?	<input type="checkbox"/> Qualifica professionale <input type="checkbox"/> Diploma tecnico superiore <input type="checkbox"/> Diploma II grado <input type="checkbox"/> Laurea <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Sa che con un progetto didattico differenziato suo figlio non ottiene il diploma?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Ne conosce le conseguenze?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Ha scelto il sostegno scolastico?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, perché?	<input type="checkbox"/> Suggerito dalla Scuola <input type="checkbox"/> Suggerito dagli operatori sanitari <input type="checkbox"/> Io ritengo fondamentale per mio figlio <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Se sì, quando è stato attivato?	<i>Specificare grado/ordine scolastico e classe (I,II,...)</i>
Se no, perché?	<input type="checkbox"/> Sconsigliato <input type="checkbox"/> Non lo ritengo necessario <input type="checkbox"/> Non sono stato informato adeguatamente
Ha scelto l'assistente educatore?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, quando è stato attivato?	<i>Specificare grado/ordine scolastico e classe (I,II,...)</i>
Ritiene di essere/essere stato coinvolto adeguatamente nel percorso scuola di suo figlio?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Il percorso scolastico di suo figlio è/è stato quello della classe o differenziato? (<i>solo se l'alunno usufruisce del sostegno</i>)	<i>Specificare</i>
Secondo lei, perché è stata effettuata la scelta del programma differenziato (<i>solo se l'alunno usufruisce del sostegno</i>)	<input type="checkbox"/> Non è/era possibile fare altrimenti <input type="checkbox"/> Gli insegnanti non credono/credevano in mio figlio <input type="checkbox"/> Gli insegnanti faticano/faticavano di meno <input type="checkbox"/> Gli insegnanti conoscono/conoscevano poco la problematica <input type="checkbox"/> Lo abbiamo scelto noi <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
I programmi sono stati adattati nel modo opportuno tenendo conto della situazione di suo figlio? (<i>se l'alunno NON usufruisce del sostegno oppure ha il sostegno ma svolge il programma, anche minimo, di classe</i>)	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Quali sono le maggiori difficoltà riscontrate nell'inserimento scolastico?	<input type="checkbox"/> Strutture con barriere architettoniche <input type="checkbox"/> Scarse informazioni per l'inserimento <input type="checkbox"/> Scarso numero di operatori scolastici adeguatamente preparati <input type="checkbox"/> Scarsa inclusività da parte dei compagni di scuola <input type="checkbox"/> Scarsa flessibilità degli insegnanti

	<input type="checkbox"/> Scarsa condivisione di informazioni fra docenti della classe <input type="checkbox"/> Scarsa condivisione di informazioni fra docenti nel passaggio fra ordine/grado di scuola (continuità) <input type="checkbox"/> Inadeguata organizzazione logistica e strumentale <input type="checkbox"/> Inadeguatezza delle conoscenze specifiche sulla distrofia <input type="checkbox"/> Scarse aspettative sui risultati di apprendimento <input type="checkbox"/> Scarsa programmazione didattica <input type="checkbox"/> Limitati ausili e tecnologie <input type="checkbox"/> Limitata cultura dell'uso delle tecnologie nella didattica <input type="checkbox"/> Scarsa disponibilità a formarsi in modo specifico <input type="checkbox"/> Scarsa collaborazione scuola/sanità <input type="checkbox"/> Scarsa collaborazione Scuola/Amministr. Locale <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
In quali attività scolastiche ritiene che suo figlio abbia riscontrato maggiori difficoltà?	<input type="checkbox"/> In tutte le attività <input type="checkbox"/> In nessuna attività <input type="checkbox"/> In palestra <input type="checkbox"/> Nei laboratori artistico - espressivi <input type="checkbox"/> Nei laboratori scientifico/informatici <input type="checkbox"/> Nelle visite guidate <input type="checkbox"/> Nei viaggi di istruzione <input type="checkbox"/> Attività per il passaggio fra un ordine/grado di scuola e l'altro <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Ritiene utili all'inserimento lavorativo percorsi di alternanza scuola/lavoro o gli stage?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Secondo lei suo figlio sta traendo/ha tratto vantaggio da queste esperienze?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, dove maggiormente?	<input type="checkbox"/> Abilità tecnico - pratiche <input type="checkbox"/> Abilità organizzativo - strategiche <input type="checkbox"/> Abilità sociali <input type="checkbox"/> Abilità comunicative <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Ritiene di essere stato adeguatamente supportato nell'orientamento per la scelta della scuola superiore?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, il progetto di vita di suo figlio è stato compromesso?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> In parte <input type="checkbox"/> No
Ritiene di essere stato adeguatamente supportato nelle scelte di orientamento in uscita dalla scuola superiore?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, il progetto di vita di suo figlio è stato compromesso?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> In parte <input type="checkbox"/> No

3. FORMAZIONE POST DIPLOMA

Ritiene/Ha ritenuto che la scelta possa migliorare/abbia migliorato le prospettive di lavoro di suo figlio?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Ha avuto indicazioni sulle scelte più adatte?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, chi lo ha aiutato?	<input type="checkbox"/> Scuola in uscita frequentata <input type="checkbox"/> Operatori sanitari <input type="checkbox"/> Operatori sociali del Comune/Provincia <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quali ritiene siano le maggiori difficoltà per cercare facoltà/corsi post diploma adeguati per suo figlio?	<input type="checkbox"/> Essere a conoscenza di corsi universitari realmente spendibili nel contesto lavorativo <input type="checkbox"/> Individuare corsi seri e qualificati <input type="checkbox"/> Nei prerequisiti di accesso ai corsi di formazione <input type="checkbox"/> Nelle modalità di preselezione <input type="checkbox"/> Nel numero di allievi ammessi <input type="checkbox"/> Nei luoghi di svolgimento dei corsi <input type="checkbox"/> Nella disponibilità di ausili e strumenti <input type="checkbox"/> Nella disponibilità di assistenza alla persona <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
All'Università ritiene di ricevere/aver ricevuto maggior supporto? (<i>solo per chi la frequenta</i>)	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, perché	

4. SEZIONE LAVORO

Nella ricerca di un'occupazione, quali sono state le difficoltà maggiormente riscontrate?	<input type="checkbox"/> Mancanza di un bilancio di competenze adeguato (cosa sa fare) <input type="checkbox"/> Mancanza di strutture adeguate a livello logistico e strutturale <input type="checkbox"/> Mancanza di adeguamento dei tempi lavorativi/prestazione richiesti <input type="checkbox"/> Mancanza di assistenza alla persona <input type="checkbox"/> Mancanza di un training iniziale con collega/tutor <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
In caso di esperienze lavorative pregresse, ritiene che questa sia stata adeguata alla condizione di suo figlio?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, perché?	<input type="checkbox"/> Difficoltà socio-relazionali <ul style="list-style-type: none">○ con i colleghi○ con i superiori <input type="checkbox"/> Pregiudizi sulla disabilità <input type="checkbox"/> Scarsa tolleranza e disponibilità alla collaborazione <input type="checkbox"/> Poca preparazione (del ragazzo) <input type="checkbox"/> Scarsa disponibilità ad essere corretto (del ragazzo) <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)

5. INDICAZIONI PER L'ORIENTAMENTO SECONDO LA FAMIGLIA

Ritiene che per suo figlio sia più opportuno ...	<input type="checkbox"/> Proseguire gli studi dopo il diploma <input type="checkbox"/> Inserirsi nel lavoro <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quali ritiene siano gli ambiti di interesse di suo figlio spendibili per la scelta del lavoro?	<input type="checkbox"/> Ristorazione <input type="checkbox"/> Arredamento <input type="checkbox"/> Grafica <input type="checkbox"/> Informatica <input type="checkbox"/> Musica e canto <input type="checkbox"/> Cinema <input type="checkbox"/> Giornalismo <input type="checkbox"/> Telecomunicazioni <input type="checkbox"/> Elettronica <input type="checkbox"/> Organizzazione e gestione <input type="checkbox"/> Medicina e salute <input type="checkbox"/> Turismo <input type="checkbox"/> Attività commerciali <input type="checkbox"/> Amministrazione <input type="checkbox"/> Aeronautica <input type="checkbox"/> Meccanica <input type="checkbox"/> Volontariato <input type="checkbox"/> Animali <input type="checkbox"/> Piante/Fiori <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quali scelta di formazione post diploma ritiene più adatta a suo figlio?	<input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà scientifiche e di ricerca</i> <input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà psicopedagogiche, umanistiche</i> <input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà lingue straniere europee od orientali</i> <input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà tecnologiche, artistiche</i> <input type="checkbox"/> IFTS (<i>corsi di istruzione formazione tecnico professionale</i>) <input type="checkbox"/> ITS (<i>Istruzione tecnica superiore</i>)
Quali aiuti ritiene debba avere?	<input type="checkbox"/> Tutor per la didattica <input type="checkbox"/> Tutor per l'assistenza personale <input type="checkbox"/> Ausili tecnologici per l'autonomia di studio <input type="checkbox"/> Adeguamento tempi per l'attività didattica <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quale ritiene sia l'ambiente lavorativo più adatto a suo figlio?	<input type="checkbox"/> Azienda per lavoro d'ufficio amministrativo, front office <input type="checkbox"/> Azienda per lavoro manuale/pratico <input type="checkbox"/> Azienda per lavoro al computer <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio di cassa <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio di magazziniere <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio al banco <input type="checkbox"/> Negozio di ... (<i>specificare</i>) <input type="checkbox"/> Azienda agricola o vivaio <input type="checkbox"/> Luogo dove ci si occupa di animali <input type="checkbox"/> Biblioteca, mediateca, museo <input type="checkbox"/> Centro volontariato, cooperative sociali <input type="checkbox"/> Telelavoro <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)

*Parent Project Onlus - Famiglie contro la distrofia muscolare
con la collaborazione dell'Istituto "Leonarda Vaccari"*

Quali ritiene siano le caratteristiche per un ambiente di lavoro adeguato a suo figlio?	<input type="checkbox"/> Tranquillo, in ambiente non affollato <input type="checkbox"/> In ambiente ricco di contatti <input type="checkbox"/> Motivante <input type="checkbox"/> Non pietoso <input type="checkbox"/> Mansione ripetitiva <input type="checkbox"/> Mansione creativa <input type="checkbox"/> Mansione cooperativa
Quali aiuti ritiene debba avere?	<input type="checkbox"/> Assistente alla persona <input type="checkbox"/> Ausili tecnologici <input type="checkbox"/> Adeguamento del carico di lavoro <input type="checkbox"/> Accoglienza e supporto amichevole <input type="checkbox"/> Sentirsi coinvolto <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)

III - LA SCUOLA

1. CURRICULUM SCOLASTICO

Ha usufruito del sostegno scolastico?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, da quando?	
Mediamente per quante ore settimanali?	
Ha usufruito dell'assistenza educativa?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, per quante ore settimanali?	
Scuola secondaria di II grado frequentata	
Indirizzo/Opzione	
Ha effettuato percorsi di alternanza scuola/lavoro? (se sì, compilare tabella)	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Ha effettuato stage di lavoro? (se sì, compilare tabella)	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Le esperienze di alternanza o di stage sono state utili al termine del percorso scuola?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Non so
Che percorsi di orientamento sono/sono stati effettuati?	<input type="checkbox"/> Solo alternanza o stage <input type="checkbox"/> Esperienze presso facoltà universitarie <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Certificazione conseguita	<input type="checkbox"/> Diploma <input type="checkbox"/> Certificazione crediti <input type="checkbox"/> Qualifica professionale
Votazione	

2. ALTERNANZA SCUOLA/LAVORO (SCUOLA/CENTRO) - STAGE LAVORATIVO

N.	Tipologia percorso	Periodo (<i>Durata in mesi</i>)	Sede	Settore attività	Mansioni svolte	Tutor (Sì/No)	Competenze acquisite

3. EVENTUALI CORSI DI FORMAZIONE SEGUITI IN AMBITO EXTRASCOLASTICO

Corso di formazione	Ente o istituto promotore	Durata	Competenze acquisite	Certificazione rilasciata

4. ALTRE ESPERIENZE/PROGETTI SIGNIFICATIVI IN AMBITO SCOLASTICO O EXTRASCOLASTICO

Attività	Attività scolastica - extrascolastica	Sede	Durata	Competenze acquisite

1. BILANCIO COMPETENZE

2.a ABILITÀ COGNITIVE TRASVERSALI

Scrittura	<input type="checkbox"/> Scrive autonomamente/con ausilio tecnologico ogni tipo di testo anche complesso <input type="checkbox"/> Scrive autonomamente/con ausilio tecnologico testi semplici <input type="checkbox"/> Copia autonomamente/con ausilio tecnologico testi complessi <input type="checkbox"/> Copia autonomamente/con ausilio tecnologico testi semplici <input type="checkbox"/> Non scrive
Lettura/ Comprensione	<input type="checkbox"/> Legge e comprende ogni tipo di testo/comunicazione <input type="checkbox"/> Legge e comprende testi/comunicazioni semplici senza sottointesi <input type="checkbox"/> Legge e comprende istruzioni e ordini complessi <input type="checkbox"/> Legge e comprende istruzioni e ordini semplici <input type="checkbox"/> Non legge né comprende
Ascolto/ Comprensione	<input type="checkbox"/> Ascolta e comprende comunicazioni complesse con sottointesi <input type="checkbox"/> Ascolta e comprende comunicazioni semplici, senza sottointesi <input type="checkbox"/> Ascolta e comprende istruzioni e ordini complessi <input type="checkbox"/> Ascolta e comprende istruzioni e ordini semplici <input type="checkbox"/> Non ascolta né comprende la comunicazione
Organizzazione	<input type="checkbox"/> Sa organizzare materiali in diversi modi utilizzando più metodi e criteri <input type="checkbox"/> Sa organizzare materiali in diversi modi utilizzando un metodo o un criterio <input type="checkbox"/> Sa ordinare materiali in modo organizzato secondo indicazioni <input type="checkbox"/> Sa sistemare materiale seguendo un esempio o un modello <input type="checkbox"/> Non sa ordinare e sistemare materiali
Problem solving	<input type="checkbox"/> Sa risolvere problemi complessi autonomamente <input type="checkbox"/> Sa risolvere problemi semplici autonomamente <input type="checkbox"/> Sa eseguire sequenze di istruzioni e ordini anche complessi <input type="checkbox"/> Sa eseguire sequenze di istruzioni e ordini semplici <input type="checkbox"/> Non sa eseguire ordini e istruzioni
Uso procedure o modelli	<input type="checkbox"/> Sa individuare e applicare procedure o modelli autonomamente <input type="checkbox"/> Sa applicare procedure o modelli autonomamente <input type="checkbox"/> Sa applicare procedure o modelli con aiuto <input type="checkbox"/> Sa usare procedure o modelli con difficoltà anche se aiutato <input type="checkbox"/> Non sa applicare procedure o modelli

2.b COMPETENZE LINGUISTICHE DIVERSE DALLA LINGUA MADRE

Lingue	Orale (<i>sufficiente/buona/ottima</i>)	Scritta (<i>sufficiente/buona/ottima</i>)	Livello Europass (<i>se possibile</i>)	Apprese in ...

2.c COMPETENZE INFORMATICHE

Sa usare il computer	<input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Ottime
Patente ECDL	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Utilizzo di word	<input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Ottime
Utilizzo di power point	<input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Ottime
Utilizzo di excell	<input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Ottime
Utilizzo di access	<input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Ottime
Altri (<i>specificare</i>)	<input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Ottime

2.d AUTONOMIE PERSONALI

Vestirsi	<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Autonomo con aiuto <input type="checkbox"/> Non autonomo
Mangiare	<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Autonomo con aiuto <input type="checkbox"/> Non autonomo
Bisogni primari	<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Autonomo con aiuto <input type="checkbox"/> Non autonomo
Lavarsi	<input type="checkbox"/> Autonomo <input type="checkbox"/> Autonomo con aiuto <input type="checkbox"/> Non autonomo

2.e AUTONOMIE SOCIALI

Patente	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Patente ... <input type="checkbox"/> Mezzo elettrico <input type="checkbox"/> altro
Autonomia di spostamento con mezzo pubblico	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Con tutor <input type="checkbox"/> Senza tutor
Partecipazione	<input type="checkbox"/> Partecipa autonomamente <input type="checkbox"/> Partecipa se stimolato e aiutato <input type="checkbox"/> Non partecipa	
Senso di responsabilità	<input type="checkbox"/> È responsabile delle cose/impegni <input type="checkbox"/> È responsabile delle cose/impegni con aiuto <input type="checkbox"/> Non è responsabile	
Collaborazione	<input type="checkbox"/> Collabora autonomamente <input type="checkbox"/> Collabora se aiutato e stimolato <input type="checkbox"/> Non collabora	
Socializzazione	<input type="checkbox"/> Socializza autonomamente con facilità <input type="checkbox"/> Socializza se aiutato e stimolato <input type="checkbox"/> Non socializza	
Impegno	<input type="checkbox"/> Si impegna in tutte le attività <input type="checkbox"/> Si impegna se aiutato e stimolato <input type="checkbox"/> Non si impegna	
Rispetto delle regole e degli orari	<input type="checkbox"/> Autonomamente <input type="checkbox"/> Solo se aiutato <input type="checkbox"/> Non rispetta regole e orari	
Uso del denaro	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Con aiuto	
Uso del telefono	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Con aiuto (mezzo facilitato) <input type="checkbox"/> Con aiuto (persona)	
Uso di altre tecnologie	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Con aiuto (mezzo facilitato) <input type="checkbox"/> Con aiuto (persona)	Se sì, specificare (fax, fotocopiatrice, ...)

2. INDICAZIONI PER L'ORIENTAMENTO SECONDO LA SCUOLA

Ritenete che sia consigliabile il proseguimento della formazione post diploma?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, dove?	<input type="checkbox"/> Università – facoltà scientifiche e di ricerca <input type="checkbox"/> Università – facoltà psicopedagogiche, umanistiche <input type="checkbox"/> Università – facoltà lingue straniere europee od orientali <input type="checkbox"/> Università – facoltà tecnologiche, artistiche <input type="checkbox"/> IFTS (corsi di istruzione formazione tecnico professionale) <input type="checkbox"/> ITS (Istruzione tecnica superiore)
Quali ritenete siano gli ambiti di interesse del ragazzo spendibili per un	<input type="checkbox"/> Ristorazione <input type="checkbox"/> Arredamento

*Parent Project Onlus - Famiglie contro la distrofia muscolare
con la collaborazione dell'Istituto "Leonarda Vaccari"*

processo di integrazione lavorativa?	<input type="checkbox"/> Grafica <input type="checkbox"/> Informatica <input type="checkbox"/> Musica e canto <input type="checkbox"/> Cinema <input type="checkbox"/> Giornalismo <input type="checkbox"/> Telecomunicazioni <input type="checkbox"/> Elettronica <input type="checkbox"/> Organizzazione e gestione <input type="checkbox"/> Medicina e salute <input type="checkbox"/> Turismo <input type="checkbox"/> Attività commerciali <input type="checkbox"/> Amministrazione <input type="checkbox"/> Aeronautica <input type="checkbox"/> Meccanica <input type="checkbox"/> Volontariato <input type="checkbox"/> Animali <input type="checkbox"/> Piante/Fiori <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Necessita di un tutor?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, per ...	<input type="checkbox"/> Didattica <input type="checkbox"/> Assistenza personale <input type="checkbox"/> Trasporto
Di quali ausili ha bisogno?	<i>Specificare</i>
Ritenete che sia consigliabile un inserimento lavorativo?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, dove?	<input type="checkbox"/> Azienda per lavoro d'ufficio amministrativo, front office <input type="checkbox"/> Azienda per lavoro manuale/pratico <input type="checkbox"/> Azienda per lavoro al computer <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio di cassa <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio di magazziniere <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio al banco <input type="checkbox"/> Negozio di ... (<i>specificare</i>) <input type="checkbox"/> Azienda agricola o vivaio <input type="checkbox"/> Luogo dove ci si occupa di animali <input type="checkbox"/> Biblioteca, mediateca, museo <input type="checkbox"/> Centro volontariato, cooperative sociali <input type="checkbox"/> Telelavoro <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quali caratteristiche deve avere l'ambiente lavorativo a lui favorevole?	<input type="checkbox"/> Tranquillo, in ambiente non affollato <input type="checkbox"/> In ambiente ricco di contatti <input type="checkbox"/> Mansione ripetitiva <input type="checkbox"/> Mansione creativa <input type="checkbox"/> Mansione cooperativa <input type="checkbox"/> Strutturato con ausili
Quali aiuti/ausili ritenete debba avere?	

IV - CURRICULUM PROFESSIONALE

1. TUTTE LE ESPERIENZE LAVORATIVE PREGRESSE

N.	Lavoro svolto	Durata Temporale	Nome dell'azienda	Mansione svolta	Ausili necessari a disposizione (si/no)	Motivo della risoluzione del contratto

2. ATTIVITÀ LAVORATIVA ATTUALE

Lavoro			
Ruolo ricoperto (posizione)			
Tipologia dell'ente	<input type="checkbox"/> Pubblico <input type="checkbox"/> Privato		
Denominazione dell'azienda			
Inizio attività			
Tipo di contratto	<input type="checkbox"/> Tempo indeterminato <input type="checkbox"/> Tempo determinato	<input type="checkbox"/> Part time <input type="checkbox"/> Full time	
Retribuzione			
Il posto di lavoro è dotato degli ausili necessari per svolgere pienamente la tua attività?	<input type="checkbox"/> Sì Elenca		
	<input type="checkbox"/> No Elenca quelli di cui avresti bisogno		
Come è il tuo rapporto umano e professionale con i tuoi colleghi di lavoro?	<input type="checkbox"/> Scarso <input type="checkbox"/> Buono <input type="checkbox"/> Ottimo		

V – AUTOVALUTAZIONE

1. PENSO DI ESSERE ...

Leader	Gregario
Capace di sostenere le mie idee senza imporle (assertivo)	Poco capace di sostenere le mie idee senza imporle (non assertivo)
Costante	Incostante
Puntuale	Non puntuale
Intraprendente	Non intraprendente
Curioso delle novità	Timoroso delle novità
Flessibile e disposto a cambiare idea quando sbaglio	Rigido e poco disposto a cambiare idea quando sbaglio
Molto adattabile in ambienti e gruppi	Poco adattabile in ambienti e gruppi
Estroverso	Introverso
Socievole e comunicativo	Poco socievole e comunicativo
Ordinato e preciso	Disordinato e impreciso
Sicuro di me	Timoroso di sbagliare
Responsabile e affidabile	Poco responsabile e affidabile
Accomodante e diplomatico	Poco accomodante e diplomatico
Attivo	Pigro
Determinato e tenace	Poco determinato e tenace
Coscientzioso	Poco coscientzioso
Capace di controllare le emozioni quando gli altri mi provocano	Poco capace di controllare le emozioni quando gli altri mi provocano
Tranquillo	Ansioso
Creativo	Metodico
Pratico, concreto	Idealista
Ottimista	Pessimista
Paziente	Impaziente
Deciso	Indeciso
Preciso	Impreciso
Organizzato e sistematico	Disorganizzato e poco sistematico
Cosa altro pensi di te?	
Cosa pensi che gli altri pensino di te?	

2. PENSO DI SAPER...

Comporre musica	
Analizzare e classificare informazioni e problemi e trarne delle conclusioni	
Creare immagini	
Trovare soluzioni alternative a problemi	
Inventare ricette culinarie	
Applicare istruzioni scritte e diagrammi	
Eseguire ed applicare istruzioni verbali	
Dare istruzioni	
Organizzare informazioni e dati	
Gestire denaro	
Cercare e reperire informazioni	
Seguire più attività contemporaneamente	
Scrivere in modo creativo	
Rappresentare graficamente, verbalmente, ecc. idee e concetti	
Lavorare in gruppo	
Guidare e assumermi la responsabilità di persone e gruppi	
Comunicare efficacemente	
Ascoltare gli altri	
Comprendere i sentimenti degli altri	
Motivare gli altri	
Negoziare, contrattare	
Organizzare le persone	
Formare, addestrare gli altri	
Analizzare persone e situazioni e trarne delle conclusioni	
Persuadere	
Vendere	
Difendere e promuovere i diritti altrui	
Dividere le responsabilità	
Assumermi responsabilità	
Curare la mia immagine in modo adeguato al contesto	
Gestire lo stress	
Cosa altro pensi di saper fare?	
Cosa pensi che gli altri ritengano che tu sappia fare?	

3. DEI MIEI RISULTATI PENSO CHE ...

A scuola riuscivo bene in ...	<i>Specificare</i>
A scuola non riuscivo bene in ...	<i>Specificare</i>
I lavori nei quali sono riuscito meglio sono ...	<i>Specificare</i>
I lavori nei quali non sono riuscito sono ...	<i>Specificare</i>
I miei risultati sono dipesi da...	<input type="checkbox"/> Fortuna <input type="checkbox"/> Molto impegno <input type="checkbox"/> Elevate capacità personali <input type="checkbox"/> Molti aiuti <input type="checkbox"/> Competenze acquisite <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Non riesco bene perché...	<input type="checkbox"/> Sfortuna <input type="checkbox"/> Poco impegno <input type="checkbox"/> Scarse capacità personali <input type="checkbox"/> Pochi aiuti <input type="checkbox"/> Scarse competenze acquisite <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)

4. VORREI PROSEGUIRE GLI STUDI PERCHÈ POSSO ...

Conoscere luoghi e persone nuovi	
Essere maggiormente apprezzato	
Acquisire nuove competenze	
Acquisire nuove conoscenze	
Accedere a un'attività lavorativa meglio retribuita	
Migliorare il mio status sociale	

5. VORREI LAVORARE PERCHÈ POSSO ...

Conoscere luoghi e persone nuovi	
Essere maggiormente apprezzato	
Poter guadagnare ed essere indipendente economicamente	
Acquisire nuove competenze	
Poter essere indipendente socialmente	
Acquisire uno status sociale autonomo	

6. PREOCCUPAZIONI

Temo di non riuscire a fare ciò che mi viene chiesto	
Temo per l'autonomia personale sul luogo di studio/lavoro	
Temo per il trasporto	
Temo di non riuscire a stabilire rapporti con i compagni/colleghi	
Temo di non farcela a mantenere gli impegni	

3. INDICAZIONI PER L'ORIENTAMENTO SECONDO ME

Pensi che sia meglio ...	<input type="checkbox"/> Proseguire gli studi dopo il diploma <input type="checkbox"/> Inserirsi nel lavoro <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quali ritieni siano gli ambiti di tuo maggiore interesse spendibili per la ricerca del lavoro?	<input type="checkbox"/> Ristorazione <input type="checkbox"/> Arredamento <input type="checkbox"/> Grafica <input type="checkbox"/> Informatica <input type="checkbox"/> Musica e canto <input type="checkbox"/> Cinema <input type="checkbox"/> Giornalismo <input type="checkbox"/> Telecomunicazioni <input type="checkbox"/> Elettronica <input type="checkbox"/> Organizzazione e gestione <input type="checkbox"/> Medicina e salute <input type="checkbox"/> Turismo <input type="checkbox"/> Attività commerciali <input type="checkbox"/> Amministrazione <input type="checkbox"/> Aeronautica <input type="checkbox"/> Meccanica <input type="checkbox"/> Volontariato <input type="checkbox"/> Animali <input type="checkbox"/> Piante/Fiori <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quale scelta di formazione post diploma ritieni più adatta a te?	<input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà scientifiche e di ricerca</i> <input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà psicopedagogiche, umanistiche</i> <input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà lingue straniere europee od orientali</i> <input type="checkbox"/> Università – <i>facoltà tecnologiche, artistiche</i> <input type="checkbox"/> IFTS (<i>corsi di istruzione formazione tecnico professionale</i>) <input type="checkbox"/> ITS (<i>Istruzione tecnica superiore</i>)
Quali aiuti ritieni ti siani necessari?	<input type="checkbox"/> Tutor per la didattica <input type="checkbox"/> Tutor per l'assistenza personale <input type="checkbox"/> Ausili tecnologici per l'autonomia di studio <input type="checkbox"/> Adeguamento tempi per l'attività didattica <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quale ritiene l'ambiente lavorativo più adatto per te?	<input type="checkbox"/> Azienda per lavoro d'ufficio amministrativo, front office <input type="checkbox"/> Azienda per lavoro manuale/pratico <input type="checkbox"/> Azienda per lavoro al computer <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio di cassa <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio di magazziniere <input type="checkbox"/> Supermercato per servizio al banco <input type="checkbox"/> Negozio di ... (<i>specificare</i>) <input type="checkbox"/> Azienda agricola o vivaio <input type="checkbox"/> Luogo dove ci si occupa di animali <input type="checkbox"/> Biblioteca, mediateca, museo <input type="checkbox"/> Centro volontariato, cooperative sociali <input type="checkbox"/> Telelavoro <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)
Quali caratteristiche vorresti avesse il tuo ambiente di lavoro?	<input type="checkbox"/> Tranquillo, in ambiente non affollato <input type="checkbox"/> In ambiente ricco di contatti <input type="checkbox"/> Motivante <input type="checkbox"/> Non pietoso

*Parent Project Onlus - Famiglie contro la distrofia muscolare
con la collaborazione dell'Istituto "Leonarda Vaccari"*

	<input type="checkbox"/> Mansione ripetitiva <input type="checkbox"/> Mansione creativa <input type="checkbox"/> Mansione cooperativa
Quali aiuti ritieni ti siano necessari?	<input type="checkbox"/> Assistente alla persona <input type="checkbox"/> Ausili tecnologici <input type="checkbox"/> Adeguamento del carico di lavoro <input type="checkbox"/> Accoglienza e supporto amichevole <input type="checkbox"/> Sentirsi coinvolto <input type="checkbox"/> Altro (<i>specificare</i>)

VI – ORIENTAMENTO

PORTFOLIO DELL'ORIENTAMENTO DI

4. INFORMAZIONI GENERALI

Nome	
Cognome	
Data nascita	
Residenza	
Domicilio	
Recapito telefonico fisso	
Recapito telefonico mobile	
Mail	
Fax	
Diagnosi clinica	
Data (anno) della Prima Diagnosi	
Codice ICD_10	
Comorbilità Sensoriale	<input type="checkbox"/> Visiva <input type="checkbox"/> Uditiva
Comorbilità Mentale	<input type="checkbox"/> Borderline <input type="checkbox"/> RM lieve <input type="checkbox"/> RM medio <input type="checkbox"/> RM grave

Comorbilità Comportamentale	<input type="checkbox"/> Deficit attenzione e iperattività <input type="checkbox"/> Disturbo oppositivo-provocatorio <input type="checkbox"/> Disturbo condotta <input type="checkbox"/> Disturbo generalizzato dello sviluppo <input type="checkbox"/> Altro
Comorbilità negli apprendimenti	<input type="checkbox"/> Disturbo aspecifico apprendimento <input type="checkbox"/> Disturbo specifico apprendimenti
Presa in carico sanitaria	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, indicare il centro di riferimento	<input type="checkbox"/>
Diploma scolastico/Laurea	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se no, specificare...	
Se sì, specificare la votazione	

5. COMPETENZE

Abilità relazionali	<input type="checkbox"/> Ottime <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Limitate
Abilità comunicative	<input type="checkbox"/> Ottime <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Sufficienti <input type="checkbox"/> Limitate
Legge e comprende	<input type="checkbox"/> Qualsiasi tipo di testo <input type="checkbox"/> Testi semplici <input type="checkbox"/> Istruzioni/ordini
Scrive	<input type="checkbox"/> Ogni tipologia di testo, elaborando autonomamente il contenuto <input type="checkbox"/> Riproduce testi
Lingue straniere conosciute (<i>specificare livello</i>)	<input type="checkbox"/> Ottimo <input type="checkbox"/> Buono <input type="checkbox"/> Sufficiente
Europss	<input type="checkbox"/> Sì (<i>specificare</i>) <input type="checkbox"/> No
Competenze informatiche	<input type="checkbox"/> Ottime <input type="checkbox"/> Buone <input type="checkbox"/> Sufficienti
Patente ECDL	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Software che sa usare	<input type="checkbox"/> (<i>specificare</i>)

Altre abilità/competenze ritenute importanti	
Svolgimento mansioni	<input type="checkbox"/> Autonomamente con capacità organizzativa <input type="checkbox"/> Autonomamente ma di tipo esecutivo

6. BISOGNI

Ausili per scrivere	(specificare)
Ausili per l'assistenza personale	(specificare)
Ausili per lo spostamento	(specificare)
Tutor per assistenza personale	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Trasporto	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Se sì, specificare il bisogno	

7. INDICAZIONI PER L'ORIENTAMENTO

Ambiti di maggior interesse	(specificare)
Tipologia di lavoro	<input type="checkbox"/> Ogni tipo di lavoro purché con gli ausili tecnologici e l'assistenza personale <input type="checkbox"/> Lavoro esecutivo su istruzioni date purché con gli ausili tecnologici e l'assistenza personale <input type="checkbox"/> Altro (specificare)
Ambito di inserimento lavorativo consigliato	(specificare)
Preferibile ambiente di lavoro tranquillo, poco affollato?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Preferibile mansioni di lavoro con scadenze non pressanti?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Tipologia di formazione post diploma	<input type="checkbox"/> Corso universitario (specificare ambito e corso) <input type="checkbox"/> ITS <input type="checkbox"/> IFTP <input type="checkbox"/> Altro (specificare)

Le linee guida sono state curate da:

Loretta Mattioli *Docente specializzato per il sostegno*
Emanuela Giulitti *Psicologa Coordinatrice*
 Centri Ascolto Duchenne Parent Project onlus
Filippo Buccella *Presidente Parent Project onlus*

Al Progetto hanno partecipato:

*Provincia di Pesaro e Urbino, Assessorato alle Politiche Sociali e
Assessorato al Lavoro; Ufficio Scolastico Provinciale (Ex provveditorato
agli studi) di Pesaro e Urbino; Federazione Confsal-Unsa (Unione
nazionale sindacati autonomi); Unsic (Unione Nazionale sindacale
imprenditori e coltivatori); Istituto Tecnico Commerciale Statale
"Piero Calamandrei" Roma; Comune di Vittoria (RG) - Settore Servizi
Sociali; Ufficio Scolastico Provinciale di Ragusa e Istituto Comprensivo
"San Biagio" Vittoria.*

Finito di stampare Giugno 2012



Parent Project Onlus

Genitori contro la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker

PARENT PROJECT ONLUS
Via Aurelia, 1299 - 00166 Roma
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333
associazione@parentproject.it

www.parentproject.it



Progetto "Rete Duchenne al LAVORO contro la povertà e l'esclusione sociale" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett. f della L.383/2000- Direttiva annualità 2010

ORIENTA