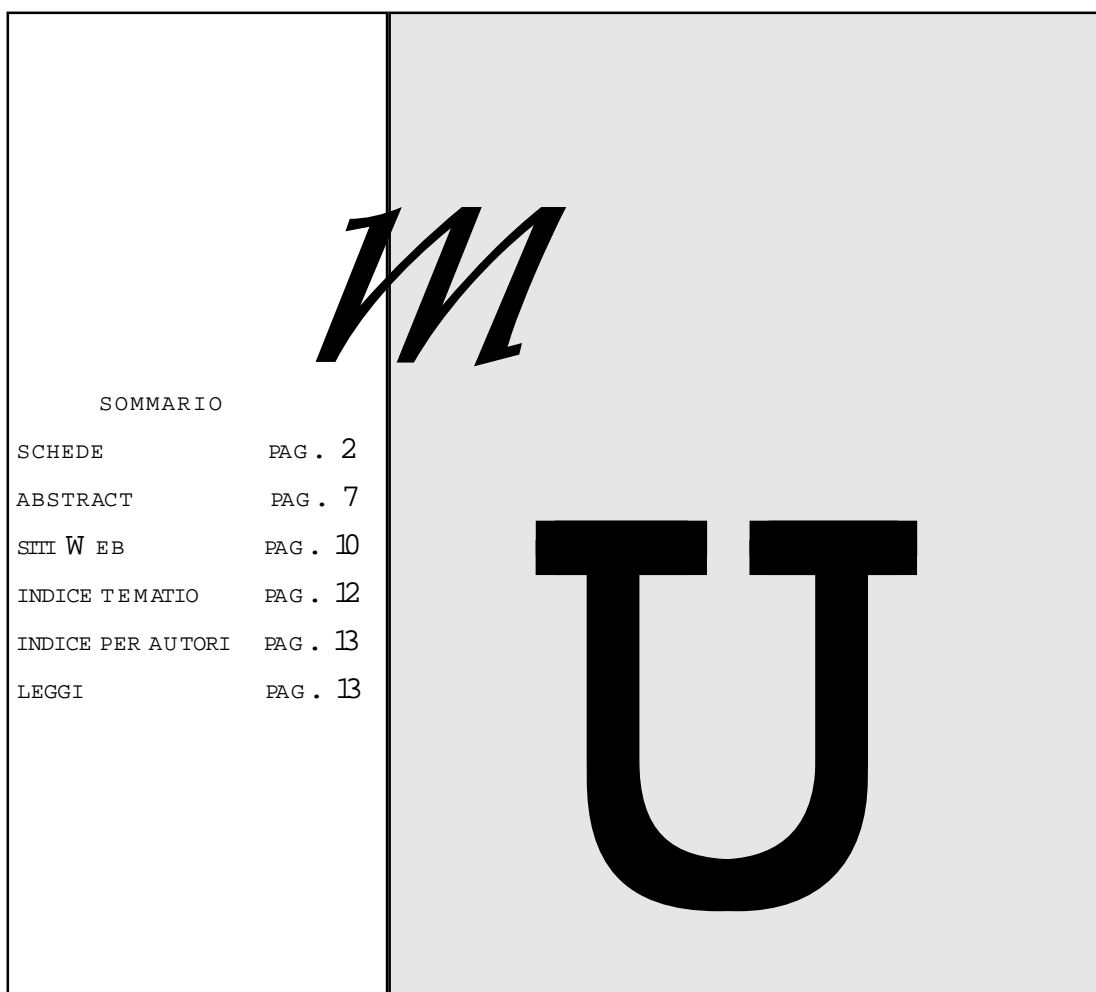


La mia Università

Bollettino di informazione sui problemi della disabilità nell'Università



Promosso dall'Università degli studi della Tuscia sotto la responsabilità del delegato del Rettore per i problemi della disabilità prof. Luciano Osbat

Realizzato dalla Fondazione Giulio Pastore

Schede

026

ZELIOLI MARCO

Le parole dell' handicap. Glossario su handicap e integrazione scolastica, con note e commenti di legislazione.

2001, Collana IRRSAE Lombardia, Franco Angeli, Milano.

Il contributo vuole offrirsi quale strumento utile per tutti gli operatori coinvolti, a vario titolo, nel processo di integrazione scolastica e sociale del ragazzo con disabilità. Questo attraverso la proposta di due strumenti: una dettagliata rassegna del percorso normativo, che copre tutto l'ultimo secolo, comprendente i provvedimenti che, anche indirettamente, hanno riguardato il processo di integrazione dei disabili nella scuola italiana. Il secondo strumento è un glossario, ossia un compendio dei termini utilizzati nei documenti e nel linguaggio degli operatori che si occupano di handicap e di scuola.

L'autore propone una consistente "cornice" ai due strumenti citati, articolata su una lettura più ampia del tema dell'integrazione scolastica. Questo attraverso dapprima una sintesi degli approcci con cui, nei paesi occidentali, si è affrontato il tema dell'integrazione sociale delle persone con diversi tipi di disabilità. I tre indirizzi di massima individuati sono quelli: caritativo - assistenziale, terapeutico - riabilitativo e socio-educativo. Il breve accenno consente, tra l'altro, di cogliere la profonda implicazione sociale della definizione di handicap come inadeguatezza rispetto a determinate richieste, specchio di specifiche strutture sociali, culturali ed economiche.

E' proposta anche una sintetica lettura delle esperienze europee e nordamericane sul tema ed una breve riflessione sul ruolo dell'Unione europea in ordine alle indicazioni da essa prodotte. In effetti, in accordo con l'impostazione orientata alla salvaguardia dell'autonomia degli Stati nazionali, l'U. E. ha, sin qui, delegato alle politiche "locali" la scelta delle strategie adottate. Tra gli Stati membri, così, si vengono ad identificare due diverse impostazioni date all'integrazione scolastica: quella più orientata all'approccio, diciamo, italiano, e quella che sostiene un approccio differenziato in base agli individui ed alle diverse tipologie di handicap. Al di là del giusto principio di un mantenimento delle specificità storico - culturali di ogni Paese (attorno ad un problema che, come abbiamo visto, in parte si definisce proprio nel rapporto con la cultura), sembra, però, carente un preciso indirizzo comunitario su questo tema indiscutibilmente importante.

Sono presentati anche alcuni dati statistici sotto forma di serie storiche, intorno alla popolazione scolastica in situazione di handicap nel corso degli ultimi decenni, ed il ricorso agli insegnanti di sostegno. Un breve accenno è riservato ad alcune indicazioni provenienti dal tema dell'integrazione all'interno della scuola dell'autonomia.

Il testo offre, poi, una lettura del percorso fatto dal punto di vista sociale e politico oltre che pedagogico, dalla formazione del sistema scolastico italiano all'attuale organizzazione della scuola sul fronte dell'integrazione degli alunni portatori di handicap. Il lungo periodo esaminato è suddiviso in quattro fasi:

- La prima copre gli anni dalla legge Casati del 1859 al 1962 (prima riforma del sistema scolastico italiano), nella quale il problema dell'educazione speciale è generalmente ignorato dallo Stato, tranne che per gli alunni ciechi e sordomuti.
- La seconda fase: dalla legge 1073 del 24/07/1962 (che stanziava fondi per il reperimento e la assistenza alle scuole speciali e alle classi differenziali nella scuola statale) al 1971. In questo periodo ci si orienta all'accoglimento dell'educazione dei disabili ma in classi separate.

- Terza fase: dalla legge 118/1971 che dà inizio al processo di integrazione degli alunni handicappati nelle classi comuni della scuola statale, alla legge 104/92 che raccoglie e riassume tutta la precedente produzione normativa sull'handicap.

- Quarta: dalla legge quadro 104/92 ad oggi. Si può dire che la legge quadro 104/92 abbia inaugurato un periodo nuovo nella legislazione scolastica e sociale rivolta ai soggetti in situazione di handicap.

Descrittori: glossario, sintesi della normativa, rassegna normativa, integrazione scolastica, dati statistici.

Sommario:

Premessa

Parte prima – L'handicap e la scuola. Cenni e note sullo sviluppo dell'integrazione scolastica

1 Handicap

2. Handicap e scuola, handicap a scuola

3. Un po' di storia

3.1 Vari approcci al problema

3.2 Esperienze estere

3.3 Note storiche sull'integrazione degli alunni handicappati nelle scuole comuni in Italia

3.3.1 la prima fase: formazione e prima riforma del sistema scolastico italiano (1859-1962)

3.3.2 La seconda fase: la normativa dal 1962 al 1971

3.3.3 La terza fase: dalla L. 118/1971 alla L. 104/1992

3.3.4 La quarta fase: dalla legge 104/1992 in poi

4. Attualità: Lo stato dell'integrazione oggi in Italia

4.1 Gli alunni

4.2 Gli insegnanti

4.3 Qualche numero su cui riflettere

5. Conclusioni e prospettive

Parte seconda – Glossario su handicap e integrazione scolastica

Parte terza – Rassegna sulla normativa su handicap e integrazione

TRISCIUZZI LEONARDO

Manuale di didattica per l'handicap

2000, Editori Laterza, Roma - Bari

Il testo offre agli operatori, insegnanti curricolari, di sostegno o a chi interessato al tema dell'integrazione scolastica, una serie di strumenti, teorici ed operativi, di intervento sulla situazione problematica. La finalità perseguita è quella di fornire al docente una panoramica delle conoscenze acquisite sulle diverse tipologie di disabilità, sulle caratteristiche fisiologiche dello sviluppo ad esse connesso e sugli aspetti relativi all'approccio didattico calibrato su tali dimensioni. Il modello proposto, partendo dalle specifiche relative alla difficoltà evidenziata, propone un approccio individualizzato alla didattica che faccia leva sulle capacità esistenti e potenziabili nell'alunno, aprendo alle caratteristiche e peculiarità di ognuno, a partire comunque da una salda conoscenza delle tecniche migliori per sopperire, risolvere e/o limitare le difficoltà evidenziate nel percorso educativo e d'apprendimento.

L'autore privilegia una lettura dell'evoluzione storica dei diversi concetti qui affrontati: l'handicap in sé, l'integrazione, la socializzazione ma anche la malattia, la disabilità. Ad ogni tematica viene associata una prospettiva evolutiva che ne considera le dimensioni culturali, sociali affiancate al progredire delle conoscenze scientifiche a riguardo.

L'impostazione del libro, inoltre, di natura prevalentemente interdisciplinare, consente al lettore di appropriarsi di una terminologia e di una chiave di lettura delle varie difficoltà (intellettive, motorie, percettive eccetera) orientata alla proficua comunicazione tra ottica medica, psicologica e pedagogica. In questo quadro, tale approccio si costituisce come utile ausilio per la strutturazione di interventi educativi sui quali è chiamata a rispondere la scuola congiuntamente alle strutture sociali, assistenziali e sanitarie attivate intorno all'handicap.

La prima sezione del libro è dedicata alla presentazione dei concetti di base dell'anatomia e fisiologia del sistema nervoso centrale e periferico e delle relative alterazioni insieme ad un breve accenno alle teorie fisiologiche sulle emozioni. E' poi delineata una definizione del concetto di handicap anche attraverso la presentazione dello schema classificatorio di riferimento della normativa italiana.

La sezione seguente propone una lettura dei principali modelli evolutivi dell'individuo attraverso le teorie di Freud, Erikson e Piaget dello sviluppo cognitivo ed affettivo. Anche riguardo a questa sezione vengono delineate le principali alterazioni del normale percorso evolutivo e le dimensioni ad esse connesse relativamente all'attività educativa e didattica.

Nel capitolo relativo all'impatto scolastico l'autore si focalizza su alcuni disturbi dell'apprendimento e ne propone un'analisi a partire dalla tipologia di scuola cui si fa riferimento (che pone diverse richieste alle capacità del ragazzo) ed alla tipologia di disturbo evidenziato. Per ognuno dei deficit analizzati è proposta una lettura evolutiva, eziologia e didattica. Sono presentati anche alcuni strumenti diagnostici per la identificazione differenziale dei diversi aspetti problematici laddove una difficoltà può avere cause e prognosi differenti cui associare approcci didattici particolari.

L'idea dell'integrazione è frutto di un cammino sociale e culturale alla cui creazione hanno concorso molteplici processi convergenti. L'evoluzione dell'idea di handicap e difficoltà, di diritti sociali e di diritto all'istruzione passa attraverso fasi storiche diverse e si modifica nell'ultimo secolo in modo sostanziale ma anche inestricabilmente collegato alle dinamiche sociali, demografiche, industriali, politiche e culturali del novecento.

In ultimo il testo propone una preziosa sintesi ed uno schema operativo per l'utilizzo degli strumenti dell'integrazione scolastica italiana: dalla certificazione attraverso la diagnosi funzionale ed il rprofilo

dinamico alla pianificazione e valutazione dell'intervento attraverso la programmazione educativa individualizzata (PEI) e i gruppi di lavoro (GLH). Il libro si conclude con il resoconto di un caso di grave ipoacusia e del suo percorso di riabilitazione educativa nella scuola.

Descrittori: rassegna normativa, indicazioni per la didattica, sviluppo intellettuale, disturbi dell'apprendimento, deficit dell'udito, deficit della vista, deficit motori, deficit intellettivi, sviluppo psicologico, integrazione scolastica, metodo pedagogico

Sommario:

Prefazione

I. L'handicap

CONOSCERE L'HANDICAP

1. La via anatomica
2. L'immaginario scientifico
3. Le nuove vie scientifiche
4. I riflessi
5. Cervello e comportamento
6. Bisogni ed emozioni
7. Concetto e definizione di handicap
8. Classificazione dell'handicap

ORGANIZZAZIONE CENTRALE E PERIFERICA

9. L'udito
10. Il < sistema > uditivo
11. Fisiologia dell'udito
12. I disturbi uditivi
13. L'aspetto psicosociale della comunicazione
14. La vista
15. I principali disturbi della vista
16. Il controllo della vista
17. Le cerebropatie infantili
18. La funzione della motricità nello sviluppo mentale
19. L'epilessia
20. La sindrome di down
21. Le distrofie muscolari

II. L'organizzazione psichica e le patologie

Lo sviluppo e le alterazioni

1. Il concetto di sviluppo
2. Lo sviluppo dell'emotività
3. Gli stadi di sviluppo in Freud e in Erikson
4. Le alterazioni e le patologie dello sviluppo
5. Lo sviluppo secondo Piaget
6. Lo sviluppo e le alterazioni del linguaggio
7. Comunicazione e linguaggio
8. Le alterazioni del linguaggio

9. Lo sviluppo del pensiero e le alterazioni intellettive
10. Lo sviluppo del pensiero e la formazione dell'immagine mentale
11. L'apprendimento e i relativi disturbi. Un risvolto didattico
12. Le alterazioni e le patologie della funzione cognitiva
13. La classificazione psicometria
14. Una classificazione "osservativa"

I DISTURBI RELAZIONALI

15. Una codificazione nosografia
16. Alterazioni e patologie specifiche
17. Nevrosi e psicosi
18. Alterazioni e patologie del rapporto familiare

III L'impatto scolastico

ITINERARI DIDATTICI

1. La scolarizzazione dell'handicappato
2. L'apprendimento della scrittura: i prerequisiti
3. La capacità di esecuzione
4. Disturbi scolastici e personalità
5. Verso una didattica individualizzata: introduzione alla tipologia
6. La motricità, le prassie, l'educazione psicomotoria
7. L'apprendimento della lettura e della scrittura
8. La comunicazione: linguaggio e pensiero
9. L'itinerario al sociale
10. La programmazione curricolare

IV L'intervento della società

LA NORMATIVA

1. Scuola e società
2. L'handicappato e il problema dell'inserimento
3. La normativa in Italia
4. La normativa specifica
5. La svolta
6. Il documento Falcucci
7. Dalla legge 4 agosto 1977, n. 517 ad oggi: la via sociale

LA VIA OPERATIVA

8. La certificazione, diagnosi funzionale e profilo dinamico
9. L'insegnante di sostegno
10. La continuità educativa

Un caso grave di ipoacusia: la riabilitazione educativa a scuola

Abstract

028

La storia e le premesse

Rivista telematica "Mobilità" (<http://www.mobilita.com>), n. 9, (2000)

Indirizzo dell'articolo: <http://www.mobilita.com/rivista/09/0premesse.htm>

Il 27 luglio 2000 il Consiglio dei Ministri ha approvato il "Programma di Azione del Governo per le Politiche dell' Handicap (2000-2003)", presentato dal Ministro Livia Turco. La rivista "Mobilità" ha deciso di pubblicare integralmente la premessa di tale documento aggiungendo solo alcune indicazioni relative ai passaggi più rilevanti.

Dal testo del programma (scaricabile nella sua interezza all'indirizzo <http://www.handylex.org/gun/pag/index.shtml>) sono individuabili le premesse che il Governo ha voluto seguire nell'impostazione delle azioni per il triennio, a partire da quattro principi fondamentali:

- Principio della non discriminazione: occorre tenere presente che la società è costituita da un insieme di "diversità", ciascuna delle quali porta in sé specifici valori dei quali la società stessa deve essere messa in condizione di arricchirsi culturalmente.
- Principio delle pari opportunità: l'azione complessiva deve tendere ad eliminare lo svantaggio derivante dalla situazione di disabilità. Essa, cioè, deve tendere alla eliminazione dell' handicap, dell'ostacolo sociale che impedisce la piena partecipazione alla vita collettiva.
- Principio delle maggiori gravità: l'azione è strategicamente rivolta anzitutto a risolvere le situazioni di bisogno che gravano sulle persone con "gravissima" disabilità e delle loro famiglie che le assistono.
- Principio della concreta integrazione: l'azione dovrà essere particolarmente rivolta a rendere efficace quella legislativa, in modo da rendere effettivamente esigibili i diritti umani e sociali compresi dalle situazioni di disabilità. In tale direzione vanno potenziati i controlli inerenti l'attuazione delle leggi, i finanziamenti, l'eventuale iter giudiziario di garanzia;

Il documento prosegue, poi, con una serie di informazioni relative alla situazione italiana in tema di integrazione scolastica, lavorativa e sociale e con numerosi dati quantitativi sul fenomeno.

Descrittori: documento programmatico, politica sociale, dati statistici, Governo

029

FOGLIA CRISTINA

Come tutti gli altri. Per davvero.

"Rassegna sindacale", XLVII, n. 44 (2001), p. 8 - 9

In occasione della Conferenza nazionale disabili, indetta per il 28 Novembre a Napoli, dall'Ufficio Handicap della CGIL, il settimanale sindacale dedica un ampio articolo all'analisi dello "stato dell'arte" dell'integrazione sociale delle persone con disabilità nel nostro Paese. Il contributo analizza i vari settori della società nei quali leggi e disposizioni hanno, nel corso degli anni, mirato a promuovere la piena parità tra i cittadini. Partendo dal mondo della scuola, proseguendo per le iniziative riguardanti la formazione, il lavoro, le agevolazioni alle famiglie, l'autrice fa riferimento ai principali provvedimenti legislativi in merito, proponendone una lettura pragmatica in grado di evidenziarne immediatamente gli effetti sulla vita quotidiana dei potenziali fruitori.

Descrittori: Conferenza nazionale, CGIL, integrazione sociale, sintesi della normativa

Leggi citate: 482 / 1968, 118 / 1971, 382 / 1977, 517 / 1977, 13 / 1989, 104 / 1992

030

BOMPREZZI FABRIZIO

Un motore per la ricerca dell'abilità

Rivista telematica: "IL". Bimestrale di informazione dell'INAIL, n. 3, (2001), p. 1 - 2

Indirizzo dell'articolo: <http://www.inail.it/pubblicazionieriviste/il/2001/3-2001/3ilsuperabile.pdf>

Il gruppo di lavoro del progetto: INAIL "Handicap e nuove tecnologie" presenta il servizio "Superabile", servizio di informazione e consulenza per la disabilità. Dal 5 Marzo, data dell'attivazione del numero verde 800-810810, le chiamate ricevute sono state quasi diecimila.

Questo dimostra come tale servizio vada a colmare una lacuna di informazioni effettivamente esperita dalla popolazione degli utenti potenziali. In più, nuovi servizi sono stati attivati e, in futuro ampliati, come il notiziario che da segnalazione delle varie iniziative realizzate da Regioni, Comuni, Enti. L'obiettivo del servizio è quello di fornire informazioni chiare e concrete alle domande dell'utenza, spesso di partenza generiche e confuse, e tale "concretezza" ha portato il numero verde ad essere sempre più considerato un punto di riferimento anche per gli operatori impegnati sul tema. Il prossimo obiettivo sarà quello di ampliare i canali d'accesso al servizio anche attraverso la rete Internet.

Descrittori: servizio informativo, consulenza legale, consulenza

031

DANIELE LUISA

Le reti locali di supporto in Emilia-Romagna. L'esperienza di animazione territoriale con i progetti Occupazione - Horizon II fase.

"Osservatorio Isfol", XXII, n. 2-3 (2001), p. 164 - 174

L'obiettivo principale dell'attività di animazione territoriale, nei progetti a finanziamento pubblico, si individua nel favorire il massimo impatto sul territorio dell'iniziativa, attraverso la creazione di sinergie tra i promotori dei progetti e gli attori-chiave delle politiche occupazionali e di sviluppo, garantendo l'attivazione di un reale effetto moltiplicatore a livello locale. L'articolo traccia alcune riflessioni condotte a seguito delle attività di animazione territoriale svolta sui progetti Occupazione-Horizon (Programmi europei rivolti all'inserimento nel mercato del lavoro dei disabili). Alcuni principi emergono con forza dall'esperienza svolta: innanzitutto la necessità di rinforzare un approccio "di rete" da parte dei servizi coinvolti nell'intervento. Un approccio locale integrato, infatti, permette, sul fronte dell'utenza (disabili e famiglie) di seguire un percorso unico e non frammentato e, sul versante degli enti, di realizzare un intervento più efficiente, evitando sovrapposizioni, ed efficace poiché mirato.

L'autrice individua, poi, alcuni aspetti che promuovono, più di altri, il successo delle iniziative nel: coinvolgimento degli attori chiave fin dalla fase di progettazione degli interventi e nella ratificazione formale degli impegni di collaborazione.

Descrittori: integrazione lavorativa, animazione territoriale, integrazione tra servizi, programma europeo

032

MARCO CUNDARI

Disabili e università

Rivista telematica: "HP", n. 71 (1999) <http://www.accaparlante.it/cdh-bo/informazione/hp>

Indirizzo dell'articolo: <http://www.accaparlante.it/cdh-bo/informazione/hp/archivio/libro.asp?ID=268>

L'autore, a partire dalla propria esperienza all'interno del SID (Servizio Informazione Disabili) della facoltà di Psicologia dell'Università di Roma "La Sapienza", propone alcune riflessioni su:

- la mancanza di dati certi sull'inserimento di studenti con disabilità nelle università italiane e sul significato che questa mancanza assume relativamente all'effettiva presa in carico del problema da parte del mondo accademico
- le innovazioni di legge, a partire dalla 104/1992 e la 17/1999 incentrata sul diritto allo studio negli atenei, ed il loro impatto sul rapporto tra disabili ed università
- la mancanza di un approccio di pianificazione e progettualità all'azione didattica (e non solo) universitaria con studenti con disabilità

Il contributo presenta anche una stima della consistenza e della composizione della quota di studenti universitari con disabilità iscritti nelle nostre università:

"nell'A.A. 1997/1998 avremmo dovuto avere circa 4956 studenti inseriti nelle varie università italiane.

In percentuale la potenziale popolazione sarebbe costituita dal:

- 12% di studenti con minorazione visiva,
- 29% con minorazione uditiva,
- 59% con minorazione prevalentemente fisica.

Un'analisi reale della situazione ci viene data dalla singola Università di Padova dove ha sede la prima commissione "Disabilità ed Handicap" universitaria.

Su 66.000 iscritti, 289 sono studenti con disabilità. Di questi:

- 19% con minorazione visiva,
- 8% con minorazione uditiva,
- 50% con minorazione motoria,
- 22% altro.

Se operiamo un confronto con la distribuzione percentuale da noi ipotizzata sulla base degli studenti delle scuole superiori, possiamo convenire che esiste una buona approssimazione tra le due distribuzioni percentuali, pertanto quei dati ipotetici possono essere considerati approssimativamente corretti.

Lo scarto più evidente è rappresentato dalla categoria "minorazione uditiva" che nella realtà padovana è rappresentata dal solo 8%. Questo dato può essere interpretato (nei limiti della validità di queste nostre inferenze) come "mortalità scolastica" a carico delle persone con disabilità uditiva. Nella nostra esperienza, è un dato che trova un riscontro a causa della complessità di inserimento di studenti con problemi di sordità soprattutto profonda."

Descrittori: integrazione universitaria, dati statistici, programmazione didattica

Leggi citate: 104/1992, 17/1999

033

LORENZON FRANCESCA

Una classe a colori

Rivista telematica "Mobilità", 3, n. 15, (2001) (<http://www.mobilita.com>)

Indirizzo dell'articolo: <http://www.mobilita.com/rivista/15/software.htm>

Attraverso la metafora ed il resoconto di un'esperienza, volutamente poco particolareggiata, l'autrice vuole descrivere l'incontro tra una classe ed il computer, ed il moltiplicarsi delle possibilità che questo incontro porta con sé. L'articolo ha la struttura narrativa di un racconto più che di un resoconto, in questo più orientato ad evocare potenzialità, in un ottica di stimolo creativo, piuttosto che

descrivere e circoscrivere.

Infatti, le direzioni che prenderanno i percorsi di insegnamento e di apprendimento, attraverso l'utilizzo dei nuovi strumenti connessi con il computer, non sono completamente prevedibili a priori. Gli insegnanti che si avvicinano a questo "mondo", in un certo senso, si complicano la vita abbandonando la certezza dei modelli didattici acquisiti per le possibilità connesse con il nuovo.

D'altra parte, però, le classi di oggi sono classi "a colori" cioè classi composte da individui con storie, caratteristiche, ambienti di riferimento irriducibilmente diversi, con necessità e capacità non omologabili e quindi forse non più trattabili attraverso modello unici ed univoci.

In questo quadro il mezzo informatico può offrire nuovi spunti per una didattica orientata a stimolare e rinforzare i punti di forza di ognuno e trovare nuovi canali e linguaggi attraverso i quali svilupparne le competenze.

Un ulteriore spunto di riflessione offerto dal breve racconto riguarda la promozione di relazioni formative tra studenti utilizzando la funzione di tutoraggio.

Descrittori: ausili per la didattica, integrazione scolastica

034

CHECCUCCI PIETRO, FRANCESCHELLI RAFFAELLA

Il processo di collaborazione e partecipazione: l'esperienza di animazione territoriale dei progetti Horizon del Lazio

"Osservatorio Isfol", XXII, n. 2 - 3, (2001), p. 95 - 146

L'articolo propone una sintesi dei dati emersi da una ricerca di monitoraggio e valutazione delle strategie di animazione territoriale utilizzate per promuovere la diffusione dei risultati prodotti dai progetti a finanziamento pubblico. La ricerca si è focalizzata sul territorio regionale del Lazio ed ha riguardato le metodologie di diffusione utilizzate per la comunicazione delle sperimentazioni adottate all'interno dei progetti Horizon e di altre iniziative. Un elemento, profondamente significativo, che emerge dagli studi è la differenza riscontrata tra i diversi progetti, di coinvolgere gli attori del territorio. Le iniziative orientate all'integrazione lavorativa delle fasce di popolazione definite a "bassa contrattualità sociale ed economica" vedono l'attivo interessamento di pochi attori, solitamente: il target di riferimento, il settore no-profit e le istituzioni. Il contributo prosegue poi con la presentazione del quadro di contesto economico-occupazionale nel Lazio ed un'approfondita analisi metodologica delle procedure adottate per il coinvolgere gli attori del territorio.

Descrittori: programma europeo, animazione territoriale, regione Lazio, integrazione lavorativa

Siti Internet

In questo numero abbiamo deciso di proporre un percorso "logico" di siti web, tutti afferenti ad un solo ente autore, ma leggibili sia come "prolungamento" tematico del sito principale, che come veri e propri siti autonomi.

035

Nome Sito Web: UILDM (UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE)

Autore: UILDM Direzione Nazionale

Indirizzo: <http://www.uildm.org/index.shtml>

La UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - nasce nell'agosto del 1961, con l'obiettivo di promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla distrofia

muscolare progressiva. L'Associazione opera a livello Nazionale, locale (con 9 comitati regionali e 70 sezioni provinciali) ed europeo: assieme alle associazioni consorelle essa ha fondato nel 1970 l'EAMDA - *European Alliance of Muscular Dystrophy Associations*, organismo che ha permesso una collaborazione fattiva tra i paesi membri, per quanto concerne la ricerca e le politiche sociali. Nel quadro di queste finalità l'Associazione si è orientata all'utilizzo del mezzo telematico per condividere con gli interessati l'impegno verso la creazione di un contesto più vivibile, maggiormente informato e culturalmente ricettivo. Dal sito dell'UILDM sono disponibili le aree:

- Biblioteca: nella quale sono scaricabili le pubblicazioni (come gli opuscoli informativi) e i dossier (su tematiche mediche, sociali e professionali) curati dall'associazione.
- DM: area dedicata alla rivista dell'Associazione. DM è il periodico trimestrale pubblicato dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare a partire dal 1961, che dopo tanti anni continua ad essere un giornale di dibattito e di servizio che informa e fa discutere sui principali temi sociali e scientifici. Sono scaricabili i numeri dal 129 (1998) al 136 (1999).

Il Sito fornisce, poi, un importante servizio di consulenza telematica: è possibile infatti inviare via mail, richieste di informazioni, che verranno smistate all'esperto in materia interno all'Associazione. La pagina Web usufruisce anche di un motore di ricerca interno e di un servizio di mailing per ricevere le circolari dell'Associazione direttamente alla propria casella di posta elettronica.

Descrittori: Distrofia muscolare, ricerca scientifica

036

Nome Sito Web: Handylex. Le leggi a portata di mano.

Autore: Centro per la Documentazione Legislativa, servizio della Direzione Nazionale della UILDM, l'Unione Lotta alla Distrofia Muscolare

Indirizzo: <http://www.handylex.org/>

Sito del Progetto HandyLex, offre un sistema informativo sugli aspetti legislativi connessi alla disabilità e all'handicap. La Banca dati legislativa contiene circa 300 norme di carattere nazionale; si tratta delle leggi, decreti e circolari principali relative alle tematiche dell'integrazione sociale, scolastica, lavorativa, qualità della vita eccetera. E' possibile consultarle attraverso un indice cronologico e un indice di argomenti e sottoargomenti ed effettuare delle ricerche attraverso un motore di ricerca.

Il Sito propone anche alcune schede informative relative ad alcuni temi di particolare interesse (area "schede") e l'area "Gazzetta News" nata per segnalare le novità legislative pubblicate in Gazzetta Ufficiale, o in via di discussione in Parlamento e, ancora, circolari, note o ordinanze rilevanti per le persone con disabilità. Sono presenti i servizi di Mailing e "sportello telematico" attraverso i quali dialogare con il Centro per la Documentazione Legislativa.

Descrittori: normativa, banca dati, documentazione legislativa

037

Nome Sito Web: Handilinx. Sito dei siti su handicap e disabilità

Autore: UILDM Direzione Nazionale

Indirizzo: <http://www.uildm.org/handilinx/index.shtml>

Come indicato dal nome la pagina Web si occupa di raccogliere e catalogare i siti attivi nel campo dell'handicap e della disabilità. E' possibile attuare la ricerca all'interno dei siti schedati attraverso due modalità: un motore di ricerca interno e la classificazione delle risorse secondo categorie. Il sito

contiene anche riferimenti alle risorse estere, per ora intorno a due tematiche: disabilità in generale e patologie neuromuscolari. Inoltre è attivo un servizio di contatto con l'utenza per le segnalazioni di nuovi siti e/o errori od omissioni nel materiale schedato.

Descrittori: documentazione, risorse Internet

Indice tematico	Scheda
Animazione territoriale	031, 034
Ausili per la didattica	033
Banca dati	036
CGIL	029
Conferenza nazionale	029
Consulenza	030
Consulenza legale	030
Dati statistici	026, 028, 032
Deficit dell'udito	027
Deficit della vista	027
Deficit intellettivi	027
Deficit motori	027
Distrofia muscolare	035
Disturbi dell'apprendimento	027
Documentazione	037
Documentazione legislativa	036
Documento programmatico	028
Glossario	026
Governo	028
Indicazioni per la didattica	027
Integrazione lavorativa	031, 034
Integrazione scolastica	026, 027, 033
Integrazione sociale	029
Integrazione tra servizi	031
Integrazione universitaria	032
Metodo pedagogico	027
Normativa	036
Politica sociale	028
Programma europeo	031, 034
Programmazione didattica	032
Rassegna normativa	026, 027
Regione Lazio	034
Ricerca scientifica	035
Risorse Internet	037
Servizio informativo	030
Sintesi della normativa	026, 029
Sviluppo intellettuale	027
Sviluppo psicologico	027

Indice autori	Scheda
Bomprezzi Fabrizio	030
Centro per la Documentazione Legislativa, servizio della Direzione Nazionale UILDM	036
Checucci Pietro	034
Cundari Marco	032
Daniele Luisa	031
Foglia Cristina	029
Franceschelli Raffaella	034
Lorenzon Francesca	033
Trisciuzzi Leonardo	027
UILDM Direzione Nazionale	035, 037
Zelioli Marco	026

Indice leggi	Scheda
482 / 1968	029
118 / 1971	029
382 / 1977	029
517 / 1977	029
13 / 1989	029
104 / 1992	029, 032
68 / 1999	029
17 / 1999	032