

di Alessandra Locatelli  
Ministro per le Disabilità

## Lo scambio di buone pratiche è fondamentale per migliorarsi e condividere strategie ed esperienze comuni

Ho iniziato il mio mandato convinta che per essere pienamente protagonisti di un cambio di prospettiva in Italia avessimo bisogno di condividere una nuova visione sulla disabilità con i Paesi dell'Europa e del resto del mondo. Lo scambio di buone pratiche è fondamentale per migliorarsi e condividere strategie ed esperienze comuni.

In questi anni ho partecipato alla Conferenza annuale degli Stati parte della Convenzione ONU e instaurato relazioni bilaterali con numerosi Paesi. In particolare, prima e dopo lo storico G7 Inclusione e Disabilità, ho incontrato più volte i miei omologhi. Questi rapporti si sono rafforzati e sono serviti per promuovere insieme una nuova linea ministeriale anche per il prossimo G20 in Sud Africa. La presenza di temi dedicati all'inclusione, alla Persona e alla valorizzazione delle competenze, è fondamentale per accrescere l'attenzione su queste aree che sono il cuore delle politiche sociali a tutti i livelli istituzionali, e rappresentano la svolta possibile nell'inversione delle priorità: prima le Persone.

Ho avuto l'occasione di partecipare anche al Global Disability Summit di Berlino ed è stato un momento significativo, in cui ho potuto confrontarmi sulle sfide che riguardano in particolare il tema dell'accessibilità universale, il diritto di ogni persona ad avere una vita piena e partecipata da ogni punto di vista, anche per quanto riguarda il tempo libero e ricreativo. Un panel è stato dedicato al turismo accessibile, punto di valore per i Paesi, di investimento e di opportunità per l'inclusione delle persone con disabilità.

In questi mesi ho avuto modo anche di partecipare a un evento molto importante della Lega Araba, e di far visita ad alcune realtà in Paesi apparentemente molto lontani da noi, ma che nell'organizzazione del mondo associativo rispecchiano le energie e la determinazione dei tanti volontari che anche in Italia donano il loro tempo agli altri. A giugno sarò alla Conferenza delle Nazioni Unite dove porterò diverse realtà associative ed enti del Terzo settore a testimoniare le loro attività che mettono le persone al centro di un percorso di vita. Poi sarò a un importante evento in Armenia e, successivamente, ospiterò il ministro turco al Sociale e Disabilità con il quale abbiamo firmato un'intesa, parte del memorandum sottoscritto dai nostri Paesi.

Ci attendono altri importanti incontri e, in particolare, a settembre lo scambio di esperienze con il Giappone, voluto dal ministro giapponese nel corso di un bilaterale avuto durante il G7 in Umbria, e che porterà alcuni ragazzi italiani in Giappone e alcuni giovani giapponesi in Italia. Sono molti i contatti in corso e sono convinta che ognuno di essi possa essere prezioso veicolo di promozione di una nuova prospettiva che mette le persone al centro del proprio Progetto di vita. Dobbiamo confrontarci con tutti per migliorare anche all'interno del nostro Paese l'attenzione e indirizzare sempre meglio la visione globale. Insieme possiamo fare di più e meglio.

2 / 2025  
aprile-maggio

# INDICE

## 1 Editoriale

di Alessandra Locatelli

## Notizie sulla riforma

### 3 La centralità della persona e il potere del linguaggio: dalla Convenzione Onu alla riforma in materia di disabilità

di Roberto Speciale

## Buone pratiche dal territorio

### 5 Il Paese Ritrovato, il modello di vita per persone con Alzheimer

## Le storie

### 7 Marta Russo – “Io influencer dell’accessibilità, dovevo morire entro due anni e invece ora racconto i luoghi a misura di persona con disabilità”

### 9 Enrico Delle Serre – “Nessuno venga più escluso, adesso la mia voce ha trovato un canale per raccontarsi”

## Iniziative del Ministero

### 10 A Catania il convegno “Dal modello DAMA alle linee guida nazionali”

### 11 Il Progetto DAMA e la sfida per il futuro: una rete organizzata e protocolli comuni

## Interviste

### 14 Luca Pancalli – “Italia all’avanguardia: è l’unico Paese che promuove lo sport tra le persone con disabilità grazie a un ente pubblico”

### 16 Giovanni Azzone – “L’inclusione non sia un dovere ma soltanto la normalità”

## Eventi

### 19 “Tutti con gli stessi diritti” è il messaggio del Giubileo delle persone con disabilità lungo le vie della speranza a Roma

### 20 Innovazione, politiche coordinate e investimenti. È l’impegno che arriva dal Global Disability Summit di Berlino

## 21 Brevi

## LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA E IL POTERE DEL LINGUAGGIO: DALLA CONVENZIONE ONU ALLA RIFORMA IN MATERIA DI DISABILITÀ

di Roberto Speciale

Presidente Nazionale Anffas

Nel percorso di riconoscimento e promozione dei diritti delle persone con disabilità, uno degli aspetti fondamentali e fulcro della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è il cambio di paradigma culturale e sociale: la persona, con la sua unicità e complessità, viene finalmente posta al centro. Non è più considerata un oggetto di cura o di assistenza, ma soggetto di diritti, cittadino a pieno titolo e protagonista delle scelte che riguardano la propria vita.

Questo approccio, basato sul modello dei diritti umani, segna il superamento definitivo della visione medico-assistenziale della disabilità, che da sempre ha considerato la disabilità come un “problema individuale” da curare, correggere o compensare. Al contrario, il nuovo modello bio-psico-sociale, fatto proprio dalla stessa Convenzione, riconosce che la disabilità è il risultato dell’interazione tra la persona e gli ostacoli presenti nell’ambiente fisico, culturale, comunicativo e relazionale che la circonda.

In questo nuovo scenario, il linguaggio assume un ruolo cruciale. Le parole che usiamo non sono mai neutre, ma riflettono la nostra visione del mondo, modellano il pensiero collettivo e influenzano le relazioni sociali. Un linguaggio scorretto o discriminatorio, anche quando non intenzionale, contribuisce a rafforzare stereotipi e pregiudizi, riducendo le persone con disabilità a ruoli marginali, passivi o stigmatizzati. Espressioni come “handicappato”, “diversamente abile” o l’uso della parola “disabile” sono esempi di una cultura ancora ancorata a una visione pietistica o riduttiva della persona.

La terminologia corretta, ossia “persona con disabilità”, non è una semplice questione di forma. È un atto di rispetto e riconoscimento, perché mette al primo posto la persona e non la sua condizione, come richiesto esplicitamente dalla Convenzione Onu. Questo linguaggio restituisce dignità, riafferma la piena appartenenza alla comunità e contrasta la tendenza a definire le persone solo attraverso la lente della loro disabilità.

Una tale impostazione è stata finalmente accolta anche nell’ordinamento italiano grazie al D.lgs. n. 62/2024, ultimo decreto attuativo della legge delega in materia di disabilità (l. n. 227/2021). Il decreto definisce la condizione di disabilità seguendo il paradigma della Convenzione Onu, istituisce l’accomodamento ragionevole, riforma le procedure di accertamento e pro-

muove la valutazione multidimensionale per la realizzazione del “Progetto di vita” che, ricordiamo, è personalizzato e partecipato. Un impianto normativo che finalmente pone la persona al centro delle politiche pubbliche e, tra le novità introdotte, riconosce l’importanza di una comunicazione rispettosa e non discriminatoria.

Ma per trasformare realmente la società, la sfida non può essere solo normativa, deve essere culturale. Non basta parlare “di” persone con disabilità. Occorre parlare “con” le persone con disabilità e, soprattutto, lasciare che siano esse stesse a parlare in prima persona, a maggior ragione quando si parla di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. A tal fine, strumenti quali il linguaggio facile da leggere e da comprendere (ETR - Easy to Read) o la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), a cui Anffas da anni sta dando notevole impulso affinché anche in Italia vengano comunemente utilizzati, rendono compiutamente applicata la Convenzione Onu che, in particolare agli artt. 9 e 21 sancisce anche tali diritti. Dare protagonismo significa, infatti, riconoscere il diritto alla partecipazione, all’autodeterminazione, all’autorappresentanza e alla libertà di scelta. Significa altresì valorizzare le competenze, esperienze ed opinioni delle persone con disabilità, necessarie per costruire politiche inclusive ed efficaci.

In quest’ottica, è essenziale sensibilizzare, *in primis*, chi comunica, dai giornalisti ai politici, dagli educatori ed operatori agli amministratori pubblici, affinché si abbandonino narrazioni paternalistiche, pietistiche o sensazionalistiche, e si impari a costruire un racconto basato sui diritti, sulle potenzialità e sui contributi che ogni persona può offrire alla società, indipendentemente dalla propria condizione di disabilità.

Ogni parola conta ed è questo ciò che abbiamo voluto trasmettere come Anffas, in collaborazione con il ministro per le Disabilità, attraverso la pubblicazione de “Le Parole Giuste” che, nel giugno 2023, è stata presentata dallo stesso ministro Locatelli alle Nazioni Unite nel corso della COSP-16 a New York, quale buona prassi italiana al processo di evoluzione della terminologia e con essa del cambiamento profondo nel modo di guardare alla disabilità.

Perché un linguaggio giusto può contribuire a plasmare la mentalità, aprire possibilità e creare inclusione. Un linguaggio scorretto, invece, può alimentare l’esclusione, l’emarginazione e le disuguaglianze. Lavorare sul linguaggio non è un esercizio retorico, ma un impegno concreto per il rispetto, la giustizia e l’inclusione. È, in definitiva, un passo fondamentale verso una società in cui nessuno sia lasciato indietro o da solo.

## IL PAESE RITROVATO, IL MODELLO DI VITA PER PERSONE CON ALZHEIMER

A Monza un progetto unico: un piccolo borgo con appartamenti, bar, piazza, palestra, orto e botteghe dove ognuno dei residenti può gestire la propria quotidianità

Alle porte di Monza esiste un piccolo borgo dove i residenti, 64, sono tutti con demenza. Persone che hanno una perdita progressiva delle funzioni cognitive: memoria, linguaggio, ragionamento, difficoltà di svolgimento delle attività quotidiane e nelle relazioni. Si chiama Il Paese Ritrovato. Si tratta di un'esperienza unica in Italia, pensata dal 2016 e ispirata dal villaggio olandese di Hogewey. Il piccolo borgo è stato inaugurato nel febbraio del 2018: 8 appartamenti, ognuno di circa 400 metri quadrati con spazi comuni e camere singole con bagno per ciascun residente. E poi c'è la realtà sociale del paese: il bar, il teatro, la piazzetta, la palestra, le botteghe di lavoro, l'orto (in totale oltre 15 mila metri quadrati).

Al completo Il Paese Ritrovato fa vivere a ritmi naturali 64 residenti, ma nel corso di questa esperienza le persone con Alzheimer o demenza che hanno vissuto questa realtà sono state circa 150 (nell'ultimo anno c'è stato per esempio un turn over di 20 residenti). L'obiettivo è rallentare il decadimento cognitivo e ridurre al minimo le disabilità nella vita quotidiana, offrendo alla persona residente l'opportunità di continuare a vivere una vita adeguata ai propri desideri e bisogni.

“Nelle persone con Alzheimer uno dei problemi principali è riuscire a conciliare i loro ritmi con quelli della vita normale rispetto al risveglio, all'alimentazione, alle attività da svolgere. Da noi ognuno può gestirsi con i propri tempi: alzarsi in maniera naturale, decidere di bere il caffè al bar o restare in casa, accedere ai negozi o alle varie attività spontaneamente o su invito della nostra équipe, ma senza mai rompere lo schema della libertà e della scelta individuale”, spiega Marco Fumagalli, vice presidente e responsabile dei progetti e della comunicazione della cooperativa La Meridiana, affermata realtà del Terzo settore che opera nella provincia di Milano e in quella di Monza-Brianza e che gestisce Il Paese Ritrovato.

“L'idea di questa esperienza nasce dall'esigenza di un gruppo di professionisti di uscire dagli schemi classici e istituzionali delle terapie che riguardano le persone con demenza. Ideato il progetto, a cui abbiamo voluto dare una forte radice culturale italiana puntando su un luogo con caratteristiche di vicinanza, di buone relazioni, tipico dei borghi italiani, siamo partiti con le raccolte fondi. Abbiamo avuto la fortuna di riscontrare la lungimiranza di alcuni imprenditori brianzoli, tre grosse famiglie del territorio in particolare, che ci hanno dato la possibilità di iniziare. Non è stato

facile, la gestione dei primi due anni è stata complicata ma adesso le cose vanno molto bene. La scommessa è vinta da ogni punto di vista: metodologico, economico e della sostenibilità”, sottolinea Fumagalli. Le figure professionali che gravitano intorno a questo progetto sono tante: operatori socio-sanitari, educatori, psicologi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, geriatri e volontari, il cui apporto è fondamentale per la gestione delle diverse attività.

L'età media è di 80 anni, ogni 5 residenti 4 sono donne: “nell'ultimo periodo arrivano anche persone con forme di demenza più leggere”. Poi la malattia progredisce, le persone hanno bisogno di altro e così si crea il turn over, “che comunque crea vitalità”, precisa Fumagalli.

E il futuro cosa riserva a questo progetto unico in Italia che sta diventando un caso scuola in tutta Italia? “Sì, molti comuni ci interpellano, chiedono suggerimenti e dritte. Ora la missione è consolidare l'esperienza e continuare la piccola rivoluzione culturale”, spiega il vice presidente della cooperativa. Sì, perché Il Paese Ritrovato ha scatenato negli anni curiosità (più di 300 visite organizzate, gruppi di lavoro, un docufilm su Raiplay, un libro su come possono cambiare le Rsa e un altro, su questa esperienza, in uscita a fine anno, uno spettacolo teatrale intitolato Telenovela con gli stessi residenti come attori protagonisti) ed è andato oltre la malattia: far ritrovare un po' se stessi alle persone con demenza senza la pretesa di guarire.

### **La scheda**

Il Paese Ritrovato è un piccolo borgo nel quale le persone con forme di demenza e Alzheimer, in totale sicurezza, vivono in appartamenti protetti ma possono muoversi in maniera autonoma nella piazza, nei negozi, condurre una vita normale compatibilmente con la malattia. Un luogo dove le persone possono scegliere in libertà cosa fare del proprio tempo in una dimensione sociale che restituisce valore alla loro vita.

Si trova a Monza ed è un servizio gestito da La Cooperativa La Meridiana – che opera dal 1976 – e il direttore generale è Fulvio Sanvito.

Il Paese Ritrovato è nato ufficialmente nel febbraio 2018 e a oggi vi hanno gravitato circa 150 residenti.

## “IO INFLUENCER DELL’ACCESSIBILITÀ, DOVEVO MORIRE ENTRO DUE ANNI E INVECE ORA RACCONTO I LUOGHI A MISURA DI PERSONA CON DISABILITÀ”

Marta Russo si occupa di turismo e fruizione dei luoghi della cultura. Su Youtube e social abbatte le barriere e supera l’indifferenza

Sono Marta Russo, ho 25 anni e sono una persona con disabilità motoria. Sono laureata in Scienze e Tecniche psicologiche e sto terminando la magistrale in Psicologia clinica. Mi definiscono *influencer dell’accessibilità* perché mi occupo di accessibilità universale, turismo accessibile e fruizione dei luoghi della cultura.

Nata prematura, ho trascorso alcuni mesi in terapia intensiva ed essendo un caso unico sono stata oggetto di studi. La diagnosi non lasciava spazio alla speranza, sarei diventata un vegetale e sarei morta entro i due anni.

I miei genitori non si sono arresi, hanno guardato oltre, mi hanno iperstimolata e ora sono qui, forte e determinata.

Nonostante la tenacia e la forza di volontà, la vita è veramente difficile, ho sperimentato le difficoltà delle barriere architettoniche, ma soprattutto culturali e normative. Ho sempre dovuto lottare per far rispettare i miei diritti sia in quanto donna, sia in quanto persona con disabilità. Io comunque non mi fermo, soprattutto per gli altri, soprattutto per chi non ha o non può avere voce per chiedere la tutela dei propri diritti.

Siamo abituati a vedere le difficoltà e i limiti delle persone: ci soffermiamo a guardare la sedia a rotelle e non la persona che è seduta su quella sedia.

Desidero invertire questa prospettiva perché sono convinta che abbiamo bisogno di una rivoluzione culturale. Iniziare a vedere che siamo tutti Persone con talenti e competenze da mettere al servizio della Comunità.

Sui diritti delle persone con disabilità si guarda finalmente ai principi della Convenzione Onu e oggi alla Carta di Solfagnano, firmata in occasione del G7 Inclusione e Disabilità.

È una rivoluzione culturale che ha bisogno di tempo, ma il percorso è finalmente iniziato e mi impegno affinché le prossime generazioni potranno trovare una società migliore di quella che ho trovato io.

Attraverso il mio canale Youtube, i miei social “I pensieri di Marta”, e il mio sito web offro in-

formazioni verificate sul tema delle disabilità con una sezione dedicata al turismo accessibile, con strutture ricettive, musei e parchi archeologici.

Sono convinta che un mondo accessibile ed inclusivo non rappresenti semplicemente un servizio migliore per tutti, ma anche un investimento con vantaggio economico.

Da 5 anni realizzo progetti di sensibilizzazione con le scuole di tutta Italia convinta che proprio dai giovani possa partire il cambiamento.

Il progetto coinvolge centinaia di scuole e migliaia di studenti e si conclude con un grande evento finale che vede la partecipazione di dirigenti scolastici, docenti, studenti, istituzioni e associazioni di tutta Italia, con la consegna degli attestati di “Scuola attenta alla disabilità e all’inclusione”.

Dal 2024 sono presidente dell’Associazione Diritti Diretti APS, nata nel 2008 per realizzare un mondo accessibile ed inclusivo per ogni persona. Tra le tante iniziative, l’Associazione realizza il Premio Turismo Accessibili, giunto all’ottava edizione e che rappresenta il più importante riconoscimento nazionale sul tema.

Partecipo in qualità di relatrice esperta a convegni istituzionali nazionali ed internazionali e affianco enti pubblici, musei, parchi archeologici nel miglioramento dei percorsi di Accessibilità ed Inclusione.

Il 26 febbraio ho ricevuto l’onorificenza di Cavaliere dell’Ordine al merito della Repubblica italiana dal presidente della Repubblica, Sergio Mattarella.

Il mio abbraccio con il presidente è stato il mio modo di gridargli l’immensa gratitudine per aver riconosciuto il mio impegno quotidiano per costruire un futuro migliore per le persone con disabilità.

*Il Cavaliato rappresenta un segno che lo Stato ci supporta moralmente e che piccoli passi per l’inclusione si fanno ogni giorno.*

Continuerò a portare il mio contributo nella vita civile, sociale, economica, culturale e politica per migliorare il futuro di ogni persona.

Vi lascio il mio slogan: *“Abbatti le barriere, fai la differenza, supera l’indifferenza”*.

# “NESSUNO VENGA PIÙ ESCLUSO, ADESSO LA MIA VOCE HA TROVATO UN CANALE PER RACCONTARSI”

Enrico Delle Serre ha un disturbo dello spettro autistico ed è portavoce nazionale Piam

Mi chiamo Enrico Delle Serre, ho 27 anni, vivo a Salerno e sono una persona con disturbo dello spettro autistico. Sono il portavoce nazionale della Piam, Piattaforma italiana degli autorappresentanti in movimento, il primo movimento di AutoRappresentanza italiano realizzato da Anffas per dar voce alle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo. La mia voce, un tempo ignorata o fraintesa, oggi ha trovato un canale per raccontarsi, proporre, cambiare.

Insieme a Serena Amato, altra autorappresentante, condivido questo importante ruolo: rappresentiamo centinaia di persone che, come noi, vogliono partecipare attivamente alla società e rivendicare i propri diritti ad essere ascoltate. La Piam è uno spazio di crescita, confronto, impegno e responsabilità. Attraverso la nostra azione promuoviamo l'autorappresentanza e l'inclusione, nel pieno rispetto della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Il nostro motto è: *“Liberi di scegliere, liberi di partecipare, con il coraggio di cambiare il mondo”*.

Come autorappresentanti prendiamo parte a convegni, tavoli istituzionali, iniziative locali e nazionali. In questi anni abbiamo preso parte agli Stati Generali promossi dalle Anffas su tutto il territorio nazionale per dialogare con enti pubblici, privati e realtà del Terzo settore, e proporre soluzioni concrete alle criticità che vivono le persone con disabilità e le loro famiglie. Abbiamo partecipato al Global Disability Summit a Berlino, al primo G7 mondiale sulla disabilità ad Assisi, all'Expo-Aid 2023 tenutosi a Rimini, e consegnato la Dichiarazione di Roma al presidente della Repubblica per la promozione dell'autorappresentanza in Italia ed Europa. Ogni occasione è un'opportunità per far sentire le nostre voci, costruire ponti e abbattere barriere.

Nel mio percorso personale, inoltre, ho unito impegno e passione: ho vinto per due volte il concorso “Disegniamo la fortuna con Adm”, e sogno di diventare un fumettista. Attraverso il disegno racconto i miei ideali, le mie emozioni, i miei sogni.

Tante volte mi sono sentito invisibile, giudicato prima ancora che ascoltato. Ma non mi sono arreso. Con i giusti sostegni posso essere una risorsa preziosa per la società!

La mia speranza è che nessuno venga più escluso o discriminato per la propria disabilità, che ogni persona possa essere libera di esprimersi, di scegliere e di partecipare. Solo insieme possiamo costruire una società davvero inclusiva, perché non c'è vera inclusione senza ascolto, e non c'è ascolto senza partecipazione attiva.

## A CATANIA IL CONVEGNO “DAL MODELLO DAMA ALLE LINEE GUIDA NAZIONALI”

Il 24 maggio all'Hotel NH Parco Degli Aragonesi a Catania si è svolto il convegno “Dal modello DAMA alle linee guida nazionali. Occasioni di confronto per lo sviluppo di buone pratiche”. All'incontro, promosso dal ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli, hanno portato i saluti istituzionali Giovanni Marino, presidente nazionale ANGSA, delegato della Federazione italiana per i diritti delle persone con disabilità e famiglie (FISH), Michele Tomasello, vicepresidente nazionale ANMIC delegato della Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con disabilità (FAND) e diversi esponenti del territorio. Numerosi esperti e addetti ai lavori hanno poi raccontato le buone pratiche organizzative di ospedali che in Italia hanno già adottato un protocollo di presa in carico e cura avanzata per le persone con disabilità nel contesto ospedaliero.

L'evento ha preceduto l'insediamento del Tavolo interministeriale per la stesura delle linee guida nazionali per i protocolli DAMA, che sarà coordinato dal Professor Filippo Ghelma.

“Un'iniziativa – ha spiegato il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli – che intendiamo replicare anche in altre regioni e che vorrei coinvolgesse il maggior numero possibile di medici e direttori generali, sanitari e socio sanitari, di tutta Italia”.

Già nel maggio dello scorso anno a Roma, nell'Aula dei Gruppi parlamentari della Camera dei Deputati, il ministro Locatelli aveva promosso il convegno “Progetto di vita e presa in carico della persona nel contesto di cura ospedaliera: modello DAMA e territorio (primo-incontro-Roma)”, con la partecipazione di illustri relatori del mondo scientifico e associativo.

# IL PROGETTO DAMA E LA SFIDA PER IL FUTURO: UNA RETE ORGANIZZATA E PROTOCOLLI COMUNI

Il dottor Ghelma racconta la nascita del modello di presa in carico dei bisogni di salute e il percorso intrapreso sino a oggi

## **Dottor Filippo Ghelma, ci spiega cos'è il Progetto DAMA?**

Il Progetto DAMA – acronimo di Disabled Advanced Medical Assistance – è un modello di presa in carico dei bisogni di salute, non necessariamente legati alla condizione di disabilità, dedicato alle persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria.

Sono persone che esprimono bisogni che difficilmente trovano risposta nella consueta organizzazione dei percorsi di prevenzione, diagnosi e cura dei nostri ospedali e hanno quindi difficoltà a vedere riconosciuto il diritto alla salute e al benessere al pari della popolazione generale.

Questo perché la necessità di trovare la risposta a bisogni “inconsueti” si scontra con la rigidità organizzativa ospedaliera. L'équipe DAMA recepisce questi bisogni e li traduce in percorsi ospedalieri, definendone il grado di urgenza e curandone l'appropriatezza, evitando quando possibile ricoveri ordinari e accessi impropri in pronto soccorso, utilizzando servizi e competenze già presenti nell'ospedale, adattandoli flessibilmente alle caratteristiche e ai bisogni della persona con disabilità e dei suoi familiari/caregiver.

## **Com'è nato? C'è un episodio particolare legato alla storia di questo progetto?**

Il progetto DAMA è nato nel 2000 all'Ospedale San Paolo di Milano da un incontro con un paziente con gravissima disabilità intellettiva, Paolo, che nonostante l'impegno dei suoi genitori e la disponibilità di una struttura sanitaria, non riusciva da settimane ad eseguire gli esami diagnostici sui quali doveva essere costruita la terapia necessaria perché interrompesse gli agiti autoaggressivi e riprendesse ad alimentarsi e a dormire. Ogni volta mancava qualcosa che impediva l'esecuzione dell'esame, della sedazione procedurale e di molti altri aspetti. Quando il padre di Paolo contattò il mio primario Angelo Mantovani per chiedere aiuto (lo aveva conosciuto per un suo bisogno di salute in passato), questi mi affidò il compito di realizzare un percorso per risolvere il problema. Il mio senso di inadeguatezza ed impreparazione sui problemi delle persone con grave disabilità era enorme, così come la voglia di scappare... tuttavia, non trovando vie di fuga, con un impegno relativamente modesto e qualche telefonata, coinvolgendo alcuni colleghi specialisti, e utilizzando l'ospedale che ben conoscevo, ho realizzato un breve percorso che in poco più di un'ora ha permesso di raggiungere la diagnosi e impostare una terapia efficace.

Ero molto contento di “essermela cavata” e speravo di poter tornare *al mio lavoro* (che nella mia semplicità pensavo non dovesse riguardare questi aspetti... sono un chirurgo), ma il padre di

Paolo, dopo averci ringraziato, ci ha quasi aggredito sottolineando che due medici che non conoscevano i problemi della grave disabilità, solo perché hanno voluto metterci la testa, con un minimo impegno hanno risolto un problema che da tante settimane faceva soffrire Paolo e tutte le persone che lo accudivano quotidianamente. Da lì abbiamo capito che qualcosa andava fatto, ed è nato il seme che ha portato alla realizzazione del Progetto DAMA.

### **Ascolto, accompagnamento, cura della persona.**

Ascoltare è fondamentale per comprendere i bisogni di una persona, perché non possiamo arrogarci la libertà di prefigurare i bisogni di nessuno. E se non si conoscono i problemi, non si cercano le soluzioni. Ma non basta. Abbiamo ospedali dotati di alte specializzazioni e servizi d'avanguardia, ma sono organizzati a compartimenti stagni, in cui ogni specialista si occupa di quanto di sua competenza, ma manca chi riesce a mantenere la visione d'insieme che, per persone che presentano problematiche che richiedono risposte molto articolate e adattate al quadro specifico, è un aspetto insostituibile. L'équipe medico-infermieristica di DAMA si fa carico proprio di questo: infatti, DAMA non è solo un servizio o un reparto, DAMA è tutto l'ospedale, che si è dotato di un gruppo di professionisti – l'équipe DAMA – che si sono organizzati per progettare e accompagnare nei percorsi ospedalieri le persone con disabilità, coinvolgendo servizi e specialisti, affiancandoli e risolvendo le criticità organizzative. Al termine di ogni percorso l'équipe DAMA si fa carico di fare la sintesi di tutte le visite e gli esami effettuati, verificando la *sostenibilità* di quanto prescritto e l'appropriatezza nei confronti della specifica condizione clinica e di disabilità del paziente e della sua famiglia. Da non dimenticare l'importanza di ascoltare non solo i bisogni delle persone con disabilità e dei caregiver familiari, ma anche i problemi che possono incontrare gli specialisti coinvolti nei percorsi di cura. Se uno specialista si trova in difficoltà e non viene aiutato nel superare i problemi nella gestione del paziente, in futuro cercherà di evitare il coinvolgimento.

DAMA accompagna il percorso ascoltando tutti e facilitando la relazione e la comunicazione tra tutti i nodi della rete intraospedaliera. Nessuno sarà mai lasciato solo, e tutto così è più facile.

### **Quali le difficoltà incontrate in questi anni e che ancora oggi riscontra?**

Ne cito solo due. La principale è la carenza di informazione e di formazione. Il personale sanitario nei percorsi formativi affronta molto marginalmente o per nulla il tema della cura delle comuni malattie delle persone con disabilità. Questo porta alla tendenza di attribuire qualsiasi sintomo – spesso presentato dalle persone con disabilità intellettiva o non verbali con alterazioni del comportamento – alla condizione di disabilità, cioè all'etichetta che abbiamo attribuito al paziente.

Eppure, queste persone si ammalano delle stesse malattie della popolazione generale, ma hanno forme di presentazione dei sintomi differenti e più difficili da cogliere e da interpretare e anche quando si sa cosa fare, spesso non si sa come farlo, se il paziente non è collaborante.

La seconda, che rivivo ogni volta che accompagno l'implementazione di un servizio DAMA, è la difficoltà di tutti a realizzare che il DAMA si può replicare nel proprio ospedale. Vedere i risulta-

ti notevoli ottenuti in 25 anni di DAMA all'Ospedale San Paolo di Milano spaventa un po' tutti, immaginando che possa essere davvero difficile ripetere altrettanto nella propria realtà. Questo è un grande ostacolo all'inizio ma, una volta che ci si convince che si può fare, si assiste sempre ad un grande entusiasmo di tutti che porta ad un cambio di paradigma: *se si può fare, si deve fare*.

### Qual è la sfida per il futuro?

DAMA negli anni è evoluto: da progetto sperimentale è diventato una Struttura semplice dipartimentale dell'Ospedale San Paolo, ora Struttura Complessa ma, soprattutto, è diventato un modello organizzativo che ha dimostrato la sua capacità di realizzare percorsi costruiti sui bisogni del paziente, e ha dimostrato le sue stesse flessibilità e capacità di adattarsi a diverse realtà ospedaliere in tutta Italia.

La sfida è quella di unire tutti i servizi ospedalieri che adottano un modello organizzativo come il DAMA in una rete organizzata, che utilizzi protocolli comuni, piani di formazione del personale, modalità di raccolta dei dati epidemiologici e clinici uniformi. Questo rappresenta molti vantaggi, disegnando sinergie, con possibilità di gestione multicentrica di casi complessi, e di reclutamento di strutture territoriali che già operano in questo ambito e che arricchirebbero i servizi della rete. Una rete organizzata inoltre potrà integrarsi con le altre reti già esistenti quale la rete sociosanitaria o la rete dell'emergenza-urgenza, e così via.

Il primo passo, però, deve essere una chiara definizione delle caratteristiche strutturali, funzionali ed organizzative di un servizio DAMA, in modo da poter governare il processo di implementazione della rete, poter controllare la qualità di quanto offerto e adeguare la struttura di rete in funzione della sua crescita e mettere in condizione ogni Regione di implementare servizi in grado di inserirsi sinergicamente da subito nella rete, favorendo il diritto a una medicina di prossimità.

Questo progetto, molto ambizioso, è a mio parere inevitabile e non può affidarsi alla realizzazione di una "rete spontanea" come in concreto è avvenuto fino ad ora, ma richiede un intervento a livello politico che governi e indirizzi questo processo.

L'insediamento del tavolo interministeriale che definirà le caratteristiche di un servizio DAMA è il passo fondamentale per iniziare ufficialmente i lavori per la rete, che ha incontrato la sensibilità dei ministri per le Disabilità e della Salute.

### La scheda

**Filippo Ghelma** è medico chirurgo specialista in Chirurgia Generale, ricercatore universitario e professore aggregato presso il Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università degli Studi di Milano. Attualmente è direttore della Struttura Complessa DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) presso il Presidio Ospedaliero San Paolo – ASST Santi Paolo e Carlo di Milano. È ideatore e promotore della Rete Nazionale degli ospedali DAMA, oggi diffusa in numerose strutture sanitarie italiane. È membro di tavoli tecnici istituzionali e consulente del ministro per le Disabilità.

## “ITALIA ALL’AVANGUARDIA: È L’UNICO PAESE CHE PROMUOVE LO SPORT TRA LE PERSONE CON DISABILITÀ GRAZIE A UN ENTE PUBBLICO”

“Lo sport mi ha dato l’opportunità di contribuire a cambiare la percezione della disabilità nel Paese”

**Luca Pancalli, lo sport l’ha praticato e poi lo ha rappresentato da dirigente. Dal 2000 presidente del Cip e ora candidato al Coni. Cosa è per lei lo sport?**

Sarò scontato, ma per me lo sport è veramente la vita. Lo sport mi ha tolto qualcosa, come la possibilità di camminare, ma ha dato un senso alla mia vita aiutandomi a ritrovare un obiettivo e la voglia di ricominciare. Quando caddi da cavallo, all’età di 17 anni durante una competizione di pentathlon moderno, pensavo che la mia vita fosse giunta al capolinea. Non è stato così. Da dirigente lo sport mi ha offerto la possibilità di rendermi utile per gli altri, trasformando una visione in progetti concreti che hanno dato e continuano a dare a tante persone con disabilità la possibilità di realizzare se stessi. Lo sport, infine, mi ha dato l’opportunità di contribuire a cambiare la percezione della disabilità nel Paese e ad attirare l’attenzione sui diritti di cittadinanza delle persone con disabilità, anche quelle che non praticano sport. Siamo orgogliosi di aver dato un piccolo contributo in quella battaglia di civiltà che ogni giorno migliaia di persone del mondo dell’associazionismo e del Terzo settore portano avanti con fatica e dedizione assoluta.

**Sport e disabilità. Quale è la situazione in Italia rispetto al resto del mondo?**

L’International Paralympic Committee alcuni anni fa ha lanciato una campagna dal titolo #wethe15, per sottolineare il fatto che il 15% della popolazione mondiale ha una disabilità. Non si tratta di una minoranza da proteggere ma di una parte importante della società che ha diritto a una cittadinanza piena e soddisfacente. Purtroppo, però, non in tutti i Paesi del mondo ho riscontrato attenzione su questo tema. Molto spesso i Giochi Paralimpici sono stati l’occasione per far conoscere ai Paesi ospitanti l’importanza di porre la persona al centro. L’Italia da questo punto di vista è un’avanguardia a livello internazionale. Siamo l’unico Paese ad aver creato un Ente pubblico interamente dedicato alla promozione dello sport fra le persone con disabilità. Lo sport paralimpico, inoltre, grazie all’importante contributo della tv pubblica è riuscito ad entrare nel cuore di molte persone.

### **Ci racconta un episodio o una decisione presa da presidente Cip che ci può aiutare a capire chi è Luca Pancalli?**

Senza dubbio vado molto fiero del percorso che ha portato il Comitato Italiano Paralimpico a diventare Ente Pubblico. Un passaggio che ha significato elevare a tema di pubblico interesse lo sport praticato da persone con disabilità. Un fatto epocale. Ma se devo scegliere qualcosa che veramente mi rappresenta penso ai bandi per la promozione dei Campus di avviamento allo sport paralimpico rivolto a bambine e bambini, ragazze e ragazzi con disabilità che non hanno mai provato una disciplina sportiva. Vedere questi giovani, spesso giovanissimi, con disabilità intellettive, sensoriali e fisiche, vivere per la prima volta le emozioni dello sport è stata la gioia più grande che ho provato da dirigente sportivo. Sono questi i successi di cui vado più fiero.

### **Lo sport nel Progetto di Vita, quale ruolo?**

Lo sport è benessere, cultura, educazione. Con il passare degli anni ci stiamo rendendo conto, sempre più, dell'importanza che lo sport ricopre per le persone, le famiglie, i giovani. Lo sport oltre ad essere una fonte di ispirazione e veicolo di un corretto stile di vita sta rappresentando sempre di più, soprattutto per tante ragazze e ragazzi, una opportunità di socialità positiva e stimolante, che in molti luoghi più disagiati del nostro Paese significa alternativa alla strada. Lo sport, inoltre, è l'eterna sfida dell'individuo ai propri limiti, strumento di resilienza e di crescita personale e collettiva. Naturalmente non tutti possono praticare sport. Penso in particolare alle persone con disabilità severe o severissime o alle persone con particolari patologie incompatibili con l'attività sportiva. Però lo sport può comunque rappresentare per tutti un modo per accendere i riflettori su un tema specifico e per vivere insieme agli altri, anche solo da appassionati, un momento di condivisione e di felicità.

### **Quali sono le parole chiave nella sua candidatura a presidente Coni?**

Dialogo e coesione. In questi anni il movimento sportivo italiano è stato attraversato da tensioni e da incomprensioni, specie dopo la Riforma dello sport che ha preso il via nel 2018 e che ha inserito nel rettangolo di gioco nuovi protagonisti. Io credo che oggi il mondo dello sport debba ritrovare la capacità di fare squadra e di lavorare, sebbene da posizioni diverse e con differenti competenze, di comune impegno per l'interesse di tutto il movimento, attraverso il dialogo e la partecipazione. Lo sport italiano rappresenta un'eccellenza a livello internazionale. Un patrimonio per tutto il Paese che non va disperso, ma anzi preservato e valorizzato. Stiamo parlando di circa 112 mila società e associazioni sportive per un totale di oltre 13 milioni di tesserati. Una delle reti più estese e radicate nel territorio italiano. Il Coni, il Ministero per lo Sport e i Giovani, Sport e Salute S.p.A. e il Comitato Italiano Paralimpico devono lavorare insieme per dare allo sport italiano una visione per il futuro. Ne sono convinto.

# “L’INCLUSIONE NON SIA UN DOVERE MA SOLTANTO LA NORMALITÀ”

**Giovanni Azzone (Acri): “La nostra stella polare è la persona. Cerchiamo di dare risposte concrete al quotidiano”**

Al centro ci sono la persona e il desiderio di “generare opportunità, favorire la formazione di un’idea di futuro che ognuno riesca a considerare possibile”. Giovanni Azzone, confermato presidente dell’Associazione di Fondazioni e di Casse di Risparmio Spa, racconta il lavoro portato avanti da Acri e dalle sue strutture, ricordando che l’obiettivo per tutti è “creare le vere condizioni perché la disabilità non sia cosa terza, perché l’inclusione non sia un dovere, un vincolo ma la normalità”.

**Presidente Azzone, Acri è fortemente impegnata nel sociale con diversi e importanti progetti. Ce li può raccontare?**

La persona, questo è il principale progetto dell’Acri. Il ruolo dell’Associazione, e delle Fondazioni che riunisce, credo sia riconducibile in estrema sintesi a questo. Naturalmente, questa visione si è tradotta nel tempo in azioni concrete che interpretano le “priorità” di ciascun periodo, come la Fondazione Con il Sud, per accompagnare le iniziative di innovazione sociale nel Mezzogiorno, o il Fondo per combattere la povertà educativa o, più recentemente quello per la Repubblica digitale che si pone l’obiettivo di alfabetizzare digitalmente i nostri territori. O, ancora, il premio che abbiamo appena deciso di istituire per valorizzare le migliori iniziative di volontariato sviluppate sui territori da persone giovani: un modo diverso per stimolare l’iniziativa dei tanti che si adoperano per aiutare e sostenere gli altri. Ma qualsiasi elenco di progetti rappresenta una visione parziale. La nostra priorità, la stella polare è infatti la persona, l’individuo. Siamo interessati a generare opportunità, a favorire la formazione di un’idea di futuro che ognuno riesca a considerare possibile. Le situazioni di disagio sono molte e sappiamo di avere la responsabilità di dare risposte concrete, semplici e immediatamente applicabili al quotidiano del singolo o della sua comunità di riferimento.

**Qual è l’investimento in questa direzione?**

Il valore assoluto dell’impegno di Acri è difficilmente rappresentabile con un numero. Molte delle iniziative sono spalmate su diversi anni e diventerebbe una noiosa raccolta di numeri e rimandi che non renderebbe onore al lavoro fatto da Acri e dalle sue strutture. Per dare un ordine di grandezza, tuttavia, mediamente le attività filantropiche finanziate dal sistema delle Fondazioni di Origine Bancaria supera il miliardo di euro l’anno. Quello che mi fa piacere ricordare è che l’impegno di Acri crea un “effetto leva”; i progetti che noi finanziamo coinvolgono spesso attori pubblici e privati e sono sinergici all’azione del Governo, con l’obiettivo di realizzare una ideale combinazione pubblico-privato.

## **Creare nuove opportunità, prendersi cura, mettere al centro il lavoro per favorire l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità o che convivono con una situazione di particolare fragilità. Quanto è importante l'alleanza con il Terzo settore?**

Il Terzo settore, e in particolare l'Associazione che ho il privilegio di presiedere, ha come scopo principale quello di prevedere le esigenze, le complessità, i bisogni. La disabilità è un nodo cruciale per la nostra società, un nodo difficile da sciogliere se non si riesce a condividere un modello di futuro realmente inclusivo. Sogniamo tutti un mondo in cui questa domanda non venga fatta, in cui la domanda sulla disabilità non abbia ragion d'essere, ma intanto abbiamo il dovere di fare la nostra parte. E lo facciamo senza dubbio. Il Terzo settore ha una forza insuperabile nel permeare la società, nell'avvicinarsi e conoscere i problemi e la complessità della società fino alla dimensione micro. In questo senso, vedo per le Fondazioni il dovere di essere attori di prossimità, di farsi mediatori culturali tra le tante componenti della società, e infine appunto di stimolare e sostenere la ricerca di soluzioni. Un impegno che richiede competenze, risorse economiche e visione strategica. Intendo nel mio ruolo garantire che l'Acri, attraverso le Fondazioni, non farà mancare nessuno di questi ingredienti.

## **Lo sport occasione di inclusione per tutti. Qual è il vostro impegno in questo senso?**

Creare valore condiviso è il primo anello strategico del nostro agire per ridurre le disuguaglianze. Lo sport è senza dubbio una leva potentissima che noi agiamo e favoriamo sostenendone la diffusione e la praticabilità attraverso le Fondazioni associate in Acri. Lo sport è inclusione, lo sport è modello formativo, lo sport aiuta a creare e a porre in essere le condizioni per una vera integrazione. Sono molti i progetti già realizzati e in corso di realizzazione. Mi piace però accennare a una collaborazione in corso con la CEI, la Conferenza episcopale, per il rilancio e la valorizzazione degli oratori come luogo di crescita e di inclusione, laddove proprio nello sport l'oratorio trova una grande forza attrattiva.

## **Quali le sfide future per Acri?**

Potrei rispondere che la collegialità e la collaborazione che da sempre contraddistinguono l'azione dell'Associazione, saranno il faro guida per le sfide future facendo scelte orientate a consolidare e rafforzare il ruolo delle Associate nel generare valore per le comunità e nel concorrere allo sviluppo sostenibile e inclusivo dei territori e del Paese. E invece le rispondo in modo diverso. Le dico che mi piacerebbe avviare un percorso condiviso con il ministro Alessandra Locatelli per dare un senso tangibile e concreto a quello che dovrebbe essere l'obiettivo di tutti noi: creare le vere condizioni perché la disabilità non sia cosa terza, perché l'inclusione non sia un dovere, un vincolo ma la normalità.

## **La scheda**

### **LE FONDAZIONI DI ORIGINE BANCARIA**

Acri è l'organizzazione che rappresenta collettivamente le Fondazioni di origine bancaria, organizzazioni non profit, private e autonome, nate all'inizio degli anni Novanta dalla riforma del sistema del credito.

Le Fondazioni sono 85, differenti per dimensione e operatività territoriale, e intervengono in diversi campi dal welfare alla cultura, dall'innovazione all'ambiente, dall'educazione alla ricerca. La missione delle Fondazioni è accompagnare lo sviluppo culturale, sociale ed economico delle comunità di riferimento e dell'intero Paese. Dalla loro nascita hanno erogato circa 27 miliardi di euro, attraverso più di 400mila iniziative e investito significative risorse per perseguire gli obiettivi di missione indicati dalla legge: l'utilità sociale e la promozione dello sviluppo economico. Le risorse utilizzate per realizzare le progettualità delle Fondazioni sono tratte dagli utili generati dagli investimenti dei loro patrimoni, che complessivamente ammontano a circa 40 miliardi di euro.

Complessivamente, ogni anno le Fondazioni erogano più di un miliardo di euro in diversi settori. Il principale è il welfare a cui va oltre un terzo del totale, seguono cultura, educazione, ricerca. Il 70% di queste risorse è destinato a organizzazioni del Terzo settore; il resto va, prevalentemente, agli Enti locali. La rilevanza del ruolo di supporto al non profit del Paese è stata recentemente riconosciuta anche dall'Istat, che nel suo Censimento dedicato, ha rilevato che il 64% delle organizzazioni non profit italiane riceve un finanziamento dalle Fondazioni di origine bancaria.

Le Fondazioni di origine bancaria intervengono sui territori promuovendo il cosiddetto "welfare di comunità", ovvero accompagnando tutti quei soggetti – organizzazioni del Terzo settore, istituzioni, imprese e singoli cittadini – che si attivano per prendersi cura del benessere dei membri della comunità, realizzando il principio di sussidiarietà orizzontale sancito dalla Costituzione. Insieme alle comunità, le Fondazioni si prendono cura delle fragilità, favorendo l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità e la loro autonomia, l'assistenza agli anziani non autosufficienti (privilegiando il sostegno alle famiglie e la domiciliarizzazione), la tutela dell'infanzia, il recupero delle fasce sociali più esposte a forme di emarginazione e abuso, il contrasto delle dipendenze. Con quest'ottica comunitaria le Fondazioni favoriscono la nascita delle fondazioni di comunità: istituzioni mutate dal mondo anglosassone, che nascono per rispondere a bisogni comunitari con risorse provenienti in parte da una Fondazione promotrice e, in parte, da donazioni raccolte direttamente tra cittadini, imprese e istituzioni.

Le Fondazioni di origine bancaria sono il principale sostenitore del mondo del Volontariato. Esse, infatti, alimentano annualmente il Fondo unico nazionale (Fun), che fornisce le risorse a tutto il sistema dei Centri di Servizio per il Volontariato, e concorrono alla definizione degli indirizzi strategici generali a cui si devono attenere tutti i Centri, partecipando alla governance dell'Organismo nazionale di controllo (Fondazione Onc) e degli Organismi territoriali ad esso collegati.

Ciascuna Fondazione di origine bancaria interviene sul proprio territorio, generalmente la provincia o la regione in cui ha sede. Ci sono però anche molte iniziative di portata nazionale o internazionale, realizzate con il coordinamento di Acri, l'associazione che le rappresenta collettivamente. Tra i grandi interventi di sistema, ci sono: il Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile, il Fondo per la Repubblica Digitale, la Fondazione Con il Sud e tanti altri.

## **“TUTTI CON GLI STESSI DIRITTI” È IL MESSAGGIO DEL GIUBILEO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ LUNGO LE VIE DELLA SPERANZA A ROMA**

**Il ministro Locatelli: “Siamo tutti cittadini allo stesso modo. Nessuno può sentirsi chiamato fuori”**

I segni della speranza sono Emanuele, Marta, Damiano, Gianluca, e i tanti ragazzi che hanno portato la loro testimonianza di vita e di amore per la vita al Giubileo delle persone con disabilità.

Due giorni di incontri, riflessioni, momenti condivisi in cui il messaggio consegnato in questi anni da Papa Francesco è riecheggiato con chiarezza: “Ogni persona umana è preziosa, ha un valore che non dipende da quello che ha o dalle sue abilità, ma dal semplice fatto che è persona, immagine di Dio”.

Messaggio ribadito con forza anche dal ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli che, in occasione del convegno nazionale “Noi, pellegrini di speranza”, organizzato dalla Conferenza episcopale italiana al Centro congressi “Augustinianum”, ha ricordato l’importanza di promuovere quello sguardo nuovo che sa valorizzare i talenti e le competenze di ciascuno. “Siamo tutti persone, tutti con gli stessi diritti, tutti con le stesse opportunità a partire dal diritto di scegliere di ogni persona, come sancito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità”.

Migliaia di fedeli da tutto il mondo sono stati accolti in piazza San Pietro e lungo “Le vie della speranza”, in via della Conciliazione, dove gli stand di oltre quaranta associazioni italiane e sei truck food inclusivi hanno mostrato con i loro progetti che mettere al centro il valore di ogni persona è possibile ed è la strada per il vero cambiamento.

“La speranza è possibile ed è già in atto”, ha sottolineato Suor Veronica Donatello, responsabile del Servizio nazionale per la Pastorale delle persone con disabilità della Cei. “Ora vogliamo continuare ad accompagnare affinché tutto questo diventi sempre più realtà in Italia, in tutti i vari contesti”.

“Spero che questo possa suscitare una reazione non solo nelle persone con disabilità, nelle famiglie, nei volontari, in chi opera nei servizi, ma davvero in tutti – ha dichiarato il ministro Locatelli al termine della due giorni –. Nessuno si può sentire chiamato fuori da questa esperienza e da questo mondo. Siamo tutti cittadini allo stesso modo”.

# INNOVAZIONE, POLITICHE COORDINATE E INVESTIMENTI. È L'IMPEGNO CHE ARRIVA DAL GLOBAL DISABILITY SUMMIT DI BERLINO

Il ministro Locatelli: “L'Italia ha deciso di destinare anche un fondo da 300 milioni di euro per garantire il diritto di tutti alla piena partecipazione alla vita quotidiana, promuovendo il Progetto di vita in modo concreto”

L'inclusione delle persone con disabilità passa attraverso innovazione, politiche coordinate e investimenti concreti. È questo il messaggio forte lanciato dall'Italia, che al Global Disability Summit di Berlino ha ribadito il proprio impegno per una società più equa e accessibile per tutti.

“Dobbiamo invertire l'ordine delle priorità, nelle azioni politiche e negli investimenti economici nei nostri Paesi. Le nostre comunità devono essere non solo inclusive, ma economicamente sostenibili per tutti, anche attraverso le nuove tecnologie, e devono essere in grado di offrire opportunità”. Così il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli intervenendo al Global Disability Summit a Berlino. “Per questo – ha aggiunto – l'Italia ha deciso di destinare anche un fondo da 300 milioni di euro per garantire il diritto di tutti alla piena partecipazione alla vita quotidiana, promuovendo il Progetto di vita in modo concreto”.

Il Global Disability Summit è stato l'occasione per svolgere incontri bilaterali con vari Paesi e confrontarsi con Heba Hagrass, relatrice speciale delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e con Kamal Kishore, Rappresentante speciale dell'Onu per la Riduzione del rischio di disastri. Quest'ultimo incontro è stato l'occasione per promuovere l'*open pledge* della Croce rossa italiana, impegno volto a migliorare la protezione e l'inclusione delle persone con disabilità durante situazioni di rischio, e per discutere dell'implementazione dell'ottava priorità della Carta di Solfagnano sulla protezione e la messa in sicurezza delle persone con disabilità nelle emergenze, nei conflitti e nelle crisi umanitarie.

## **Per l'autismo azioni innovative Locatelli: "Stanziati 30 milioni"**

“Sul tema dell'autismo servono strategie condivise e azioni mirate e innovative. La riforma sulla disabilità che stiamo attuando e, in particolare, il decreto 62 con il Progetto di vita, garantiscono ad ogni persona sostegni mirati in grado di superare le attuali frammentazioni tra risposte sanitarie, sociosanitarie, assistenziali e sociali”. Così il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli in occasione della Giornata mondiale per la consapevolezza sull'autismo, in cui ha annunciato lo stanziamento di 30 milioni di euro, che verranno ripartiti alle Regioni, per supportare e sostenere iniziative che si rivolgano concretamente alle persone con autismo, alle famiglie, alle scuole e ai territori.

## **Memorandum d'intesa con la Turchia per cooperare nei servizi sociali**

Il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli ha firmato a Roma un memorandum d'intesa con il ministero della Famiglia e dei Servizi sociali della Repubblica di Turchia sulla cooperazione nel campo dei servizi sociali. “L'obiettivo – spiega il ministro Locatelli – è sviluppare progetti comuni, condividere informazioni, esperienze e buone pratiche per garantire la protezione e la promozione dei diritti delle persone con disabilità”. Nel corso dell'incontro sono state illustrate al ministro Mahinur Özdemir Göktaş la riforma sulla disabilità che l'Italia sta attuando e le otto priorità della Carta di Solfignano, documento finale del primo G7 Inclusione e Disabilità.

## **Riforma disabilità e Progetto di vita al centro di un convegno a Caivano**

A Caivano, nel comune metropolitano di Napoli, la riforma sulla disabilità e il Progetto di vita sono stati al centro di un convegno a cui hanno partecipato il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e il commissario straordinario del Governo per le periferie e capo della Protezione civile Fabio Ciciliano. “Un momento importante per parlare di inclusione, autonomia e partecipazione, partendo dai territori e dal ruolo fondamentale delle associazioni. La riforma è una grande opportunità: servono collaborazione, concretezza e il coraggio di costruire percorsi personalizzati che mettano davvero la persona al centro”, ha spiegato il ministro.

## **Ecco le indicazioni operative per interventi ProCiv a favore delle persone con disabilità**

Il capo dipartimento della Protezione civile, Fabio Ciciliano, ha firmato le indicazioni operative per la pianificazione degli interventi di protezione civile a favore delle persone con disabilità e per le specifiche necessità assistenziali. Si tratta di un ulteriore passo in avanti che si compie per garantire sicurezza e protezione anche in momenti complessi come quelli relativi agli interventi in emergenza. Ad annunciarlo il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli. “Ringrazio Ciciliano che, con uno sguardo attento ai bisogni specifici e alle disabilità, ha emanato un documento strategico. La sicurezza di ogni persona è una priorità, e quanto previsto è in linea con la Carta di Solfignano e il pledge della Croce Rossa italiana”, ha spiegato Locatelli.

### **Allo Scout center di Roma assemblea del Gruppo nazionale disabilità Legacoopsociali**

Allo Scout Center di Roma si è svolta l'assemblea del Gruppo nazionale disabilità di Legacoopsociali. "Una realtà fondamentale del privato sociale che, attraverso le cooperative, lavora ogni giorno per promuovere inclusione, autonomia e pari opportunità per le persone con disabilità. Abbiamo parlato di proposte concrete: come promuovere e costruire i progetti di vita, il ruolo degli educatori, l'inclusione lavorativa, esperienze di co programmazione e di co progettazione. Grazie a tutti per il grande lavoro che state facendo", ha commentato il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli.

### **Ballo, cultura e accessibilità, il ministro Locatelli a Capri**

A Capri inclusione concreta con una serie di eventi di cui è stata testimone il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli. Prima l'incontro coi ragazzi della cooperativa La Sciuscella di Anacapri che accompagnano i visitatori alla scoperta delle meraviglie del museo Casa Rossa, poi l'evento "Ballando con le stelle" a cura di Gabry Dance, con protagonisti ballerini paralimpici che si sono esibiti danzando. "Esempi di come ballo e cultura possono camminare insieme all'inclusione valorizzando le capacità di tutti", ha sottolineato il ministro che ha incontrato, oltre agli amministratori locali, anche il gruppo folcloristico Scialapopolo. "Ho conosciuto una comunità attenta, ospitale, profondamente generosa, e che lavora con straordinaria umanità al servizio degli altri", ha spiegato Locatelli.