

Prot. n° 20/2025

Roma 31 marzo 2025

*Alla cortese attenzione di*

*Giorgia Meloni, Presidente Consiglio dei ministri, presidente@pec.governo.it*

*Alessandra Locatelli, Ministra per le Disabilità, segreteria.ministrodisabilita@pec.governo.it*

*Marina Elvira Calderone, Ministra del Lavoro e delle Politiche Sociali, gabinettoministro@pec.lavoro.gov.it*

*Giancarlo Giorgetti, Ministro dell'Economia e delle Finanze, ufficiodigabinetto@pec.mef.gov.it*

*Orazio Schillaci, Ministro della Salute, gab@postacert.sanita.it*

*Giuseppe Valditara, Ministro dell'Istruzione e del Merito, uffgabinetto@postacert.istruzione.it*

*Matteo Salvini, Ministro delle Infrastrutture e delle mobilità sostenibili, segreteria.ministro@pec.mit.gov.it*

*Gaetano Manfredi, Presidente ANCI, anci@pec.anci.it*

*Roberto Gualtieri, Presidente ALI, legautonomie@pec.it*

Gentili Onorevoli,

in occasione della recente Giornata mondiale sindrome di Down, istituita dall'ONU nel 2012 e che si celebra ogni anno il 21 marzo, AIPD APS ETS ha partecipato alla [campagna internazionale dal titolo "Improve our support system"](#), cioè "Migliorate i nostri sistemi di supporto".

L'associazione ha chiesto direttamente alle persone con sindrome di Down della propria rete di indicare quali difficoltà incontrano nella vita di tutti i giorni. Attraverso dei brevi video, sono arrivate tante testimonianze: alcune di queste sono state pubblicate sui canali social di AIPD nel corso della [campagna](#). Tutte però contengono spunti, suggestioni e indicazioni che riteniamo utile indirizzare oggi al Governo e ai rappresentanti dei Ministeri che, per competenza, sono quelli che possono dare riscontro alle richieste espresse perché chiamati direttamente in causa, oltre che ai rappresentanti degli enti locali, anch'essi detentori del potere di intervenire nei territori.

In sintesi, le persone con sindrome di Down chiedono condizioni minime per poter scegliere in autonomia, per vivere indipendenti e sentirsi parte del mondo. Ogni testimonianza è una storia di consapevolezza, ma soprattutto esprime legittimamente un grande desiderio di autodeterminazione. Ciò che emerge con chiarezza è che i limiti principali non appartengono alle persone con sindrome di Down, ma al contesto in cui vivono: nei pregiudizi, nell'indifferenza istituzionale, nei supporti che ancora mancano.

Ascoltare questi appelli significa, per la società e per le istituzioni politiche, nazionali e locali, riconoscere che il diritto di scegliere la propria vita non può essere un privilegio riservato a pochi. Significa decidere, oggi, di migliorare concretamente i sistemi di supporto per permettere a ogni persona di vivere secondo le proprie aspirazioni.

Aderente a:

EDSA - European Down Syndrome Association

FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap

FID - Forum italiano sulla Disabilità

FORUM TERZO SETTORE

Per questo AIPD presenta agli interlocutori politici questo documento, perché li renda consapevoli delle reali esigenze espresse dai diretti interessati che chiedono di avere riconosciuto il diritto di cittadinanza. Con l'occasione rinnoviamo l'invito a visionare l'indagine "Non uno di meno. La presa in carico delle persone con sindrome di Down per il perseguimento del miglior stato di salute e la loro piena integrazione sociale", realizzata da AIPD Nazionale in collaborazione con il CENSIS, che contiene una interessante fotografia sulle esigenze espresse dalle famiglie.

Vi proponiamo di seguito le **7 richieste principali emerse dalle testimonianze**: siamo naturalmente disponibili e saremmo felici di poterle approfondire ed elaborare insieme a voi, con la nostra esperienza di oltre 40 anni e con la ricchezza che ci viene dall'essere un'associazione di famiglie.

Cordialmente

Gianfranco Salbini

Presidente Associazione Italiana Persone Down ets-aps

Aderente a:

EDSA - European Down Syndrome Association

FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap

FID - Forum italiano sulla Disabilità

FORUM TERZO SETTORE

## Le 7 richieste delle persone con sindrome di Down

### Salute

*“Chiedo allo Stato visite mediche più veloci” (Gianni, Brindisi)*

1. **Efficienza.** Le persone con sindrome di Down più adulte chiedono una sanità più “veloce” e accessibile. Tempi e liste di attesa improponibili non sono più accettabili. La sanità pubblica deve essere supportata con i giusti investimenti e deve essere garantita in qualunque parte del nostro Paese.
2. **Accessibilità, per una sanità “amica”.** Oggi sono pochissimi i centri di assistenza specializzati nella cura delle persone con sindrome di Down e tante famiglie, soprattutto del Sud, sono costrette a viaggiare da una regione ad un'altra solo per fare una visita medica. I progetti TOBIA (Team Operativo Bisogni Individuali Assistenziali) – DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) rappresentano una realtà di presa in carico efficace per le persone con disabilità intellettiva che dovrebbero essere realizzati in ogni struttura ospedaliera.

### Scuola

*“Voglio denunciare la mancanza di prof” (Emanuele, Sabaudia)*

1. **Per un sostegno migliore.** La scuola italiana è il fiore all'occhiello del nostro Paese, primo nel mondo ad avere detto no e per sempre alle classi differenziate. Ma gli insegnanti spesso sono pochi e quelli di sostegno, che supportano la classe in cui è presente un alunno con disabilità, sono insufficienti e troppo spesso non riescono a seguire le classi nel corso dell'intero ciclo. Non solo: occorre stabilizzare gli insegnanti di sostegno, per assicurare continuità e permettere quel rapporto di fiducia indispensabile in una relazione educativa e soprattutto in presenza di una disabilità. Supportare gli alunni con disabilità significa supportare l'intero sistema scolastico, e riconoscere le esigenze di ciascun alunno, con e senza disabilità.
2. **Tecnologie.** Tra i ragazzi più giovani, alcuni chiedono che sia possibile utilizzare le nuove tecnologie e in particolare l'Intelligenza artificiale, “che può aiutarci a stare dietro ai professori quando spiegano”.
3. **Formazione.** La formazione degli insegnanti di sostegno, sia iniziale che in servizio, deve essere assicurata e garantita da percorsi efficaci. Al tempo stesso, tutti gli insegnanti devono essere adeguatamente formati sulle tematiche del sostegno, perché tutti loro - e non solo il docente di sostegno - sono gli insegnanti dello studente con disabilità e di tutta la classe.

### Lavoro

*“Lo Stato può dare più soldi alle aziende, così mi assumono, perché con il lavoro posso essere autonomo e potrei anche pagare l'affitto della casa dove vivo con Matteo e Giacomo” (Leonardo, Pisa)*

Aderente a:

EDSA - European Down Syndrome Association

FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap

FID - Forum italiano sulla Disabilità

FORUM TERZO SETTORE



1. **Pensione d'invalidità.** Non tutte le persone con sindrome di Down possono andare a lavorare, né tutte quelle che potrebbero lo faranno. Per loro l'unico sostegno economico arriva dunque dalle provvidenze economiche erogate a seguito del riconoscimento dell'invalidità civile, e, a livello locale, da eventuali sostegni erogati dai Comuni. Sono sufficienti a condurre una vita dignitosa? Sicuramente no. Per questo molte delle persone con sindrome di Down interpellate, alla domanda "C'è qualcuno che ti supporta?", rispondono: "I miei genitori". Ma non è accettabile che le famiglie, già da sempre in prima linea nell'assistenza e vero e proprio instancabile presidio del welfare, continuino a farsi carico anche economicamente del loro congiunto.
2. **Sostegno ai caregiver familiari.** Tante famiglie in cui sia presente una persona con disabilità presentano un rischio più alto delle altre di andare incontro a povertà: da un lato perché si trovano ad affrontare spese aggiuntive, dall'altro perché spesso uno dei due genitori - in genere la madre - lascia o perde il lavoro. Ai caregiver familiari devono essere riconosciute indennità economiche e tutele previdenziali.

## Mobilità

*Un problema che lo Stato dovrebbe risolvere? "I mezzi di trasporto. Io non so come mi devo muovere" (Giovanni, Potenza)*

1. **Più mezzi pubblici, anche nelle aree interne.** Alcune persone interpellate, specialmente quelle residenti in piccoli centri, evidenziano difficoltà negli spostamenti e lamentano l'isolamento dovuto alla mancanza di collegamenti. Questo significa rinunciare ad opportunità o, ancora una volta, essere costretti a fare riferimento al supporto della famiglia. Garantire un'efficace rete di trasporti pubblici significa garantire pari opportunità.
2. **Mezzi pubblici più "facili".** Allo stesso tempo è fondamentale che i mezzi pubblici siano "accessibili" alle persone con sindrome di Down: si chiede quindi di rendere più "facili da leggere" le comunicazioni, le indicazioni e le istruzioni relative ai trasporti.

## Spazi verdi

*Cosa ci vorrebbe per rendere più bella la città in cui vivi? "Più parchi giochi" (Maria Rosaria, Potenza)*

**Più verde e più gioco per tutti.** Una città senza spazi verdi respira meno. E i cittadini che non hanno luoghi per incontrarsi sono cittadini più soli, e questo per le persone con disabilità cognitive rappresenta un danno enorme. Investire in questi spazi, che diventano non solo fonte di ossigeno ma anche di condivisione e incontro, non solo è un atto dovuto, è un gesto di amore per il benessere collettivo. E soprattutto per i giovanissimi, è importante che si moltiplichino anche le aree dedicate al gioco, che siano accessibili e fruibili per tutti.

Aderente a:

EDSA - European Down Syndrome Association  
FISH - Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap  
FID - Forum italiano sulla Disabilità  
FORUM TERZO SETTORE