

SALVATORE CIMMINO

DISABILITÀ CONTROCORRENTE



Alpes Italia srl – Via G. Gatteschi, 23 – 00162 Roma

tel. 06.39738315 – email: info@alpesitalia.it – www.alpesitalia.it

© Copyright

Alpes Italia srl – Via G. Gatteschi, 23 – 00162 Roma, tel. 06-39738315

I edizione, 2025

SALVATORE CIMMINO, nato a Torre Annunziata Il 23 giugno del 1964. Vive a Roma e lavora presso Leonardo Company S.p.A. Nel 2005 ha ideato il Progetto “A nuoto nei mari del globo, per un mondo senza barriere e senza frontiere” che l’ha portato, nel corso degli anni, a nuotare in ogni angolo del pianeta per i diritti delle persone con disabilità.

In copertina: foto di proprietà dell'autore
Coordinamento ed editor di Paolo Moscogiuri

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Tutti i diritti letterari e artistici sono riservati.

È vietata qualsiasi riproduzione, anche parziale, di quest'opera.

Qualsiasi copia o riproduzione effettuata con qualsiasi procedimento (fotocopia, fotografia, microfilm, nastro magnetico, disco o altro) costituisce una contraffazione passibile delle pene previste dalla Legge 22 aprile 1941 n. 633 e successive modifiche sulla tutela dei diritti d'autore.

Indice

PRESENTAZIONE (<i>Giovanni Malagò</i>)	VII
PREFAZIONE (<i>Mario Sanino</i>)	IX
INTRODUZIONE	XIII
PROPOSTA DI LEGGE SULL'EQUIPARAZIONE DEGLI INFORTUNI NELLA VITA CON GLI INFORTUNI SUL LAVORO	XVII
Capitolo 1 – A nuoto nei mari del globo	1
<i>Oceans Seven, ovvero le 7 traversate a nuoto più difficili e pericolose al mondo</i>	2
<i>A nuoto nei mari del globo, per un mondo senza barriere e senza frontiere</i>	3
<i>Giro d'Italia a nuoto, la sfida di un sognatore per una società solidale</i>	4
<i>Intervista ad un amico</i>	7
<i>Manhattan Island Marathon Swim, la tappa finale</i>	12
<i>Inclusione e Uguaglianza</i>	14
<i>Diritti Umani, possiamo essere liberi solo se tutti lo sono!</i>	16
<i>Un ponte di speranza</i>	17
<i>Ai confini con la realtà</i>	19
<i>Nutrire la speranza</i>	21
<i>Quando la fantasia supera la realtà</i>	23
<i>Solidarietà, un Ponte per l'isola di Idwji</i>	25
<i>A nuoto nei mari del globo, la tappa del fare</i>	28
<i>Dal corpo della persona al cuore della politica</i>	30
Capitolo 2 – L'altra vita della persona con disabilità	33
<i>Cosa vuol dire vivere con una disabilità in Italia</i>	34
<i>Inclusione sociale: un traguardo assai lontano</i>	35
<i>L'indifferenza è una strada senza uscita</i>	36
<i>Gioco anch'io</i>	37
<i>Bambini con disabilità, i dimenticati dal mondo</i>	38
<i>Il cuore dei diritti umani: la dignità umana</i>	39
<i>Io nuoto per Brunella</i>	40

Capitolo 3 – La forza di essere diversi	43
<i>Cosa vuol dire avere Fede</i>	<i>44</i>
<i>Povertà d'animo</i>	<i>45</i>
<i>Chiedere aiuto è un atto di coraggio</i>	<i>46</i>
<i>La forza di volontà</i>	<i>47</i>
Capitolo 4 – Il potere di sognare e sperare	49
<i>Una persona senza sogni, senza utopie, senza ideali non avrebbe ragione di esistere</i>	<i>50</i>
<i>Più cresce la scienza, più si sviluppa la tecnologia, più c'è bisogno di pace</i>	<i>51</i>
<i>L'importanza delle tecnologie per il superamento delle barriere</i>	<i>53</i>
<i>Fermati e Pensa</i>	<i>54</i>
<i>Il Bene Comune</i>	<i>55</i>
Capitolo 5 – Scuola e Sport, maestri di vita	59
<i>Lo Sport in Costituzione</i>	<i>60</i>
<i>Il diritto allo studio per riconoscere a tutti una pari dignità</i>	<i>62</i>
<i>Supera i tuoi limiti e ti accorgerai che non esistono</i>	<i>64</i>
<i>Senza l'istruzione, le migliori leggi restano inutili</i>	<i>66</i>
<i>Lo sport come strumento di inclusione e sviluppo sociale per le persone con disabilità</i>	<i>67</i>
<i>Lo sport per uscire dal tunnel della disabilità</i>	<i>71</i>
Capitolo 6 – Lo “stato” della disabilità	73
<i>La vita è un diritto umano, non la morte</i>	<i>74</i>
<i>(Per) un messaggio di Pace e Solidarietà</i>	<i>75</i>
<i>Il Diritto alla vita è un Diritto umano</i>	<i>77</i>
<i>La democrazia moderna: uguaglianza e solidarietà</i>	<i>79</i>
<i>La diversità è l'essenza dell'umanità</i>	<i>81</i>
<i>La mia vita per la libertà</i>	<i>83</i>
<i>La povertà educativa, prima causa dell'esclusione sociale</i>	<i>84</i>
<i>La pietra angolare</i>	<i>85</i>
<i>Futuro bionico</i>	<i>87</i>
<i>Progettazione Universale: costruire inclusione</i>	<i>89</i>
<i>L'importanza dell'attività fisica per le persone con disabilità</i>	<i>92</i>
<i>La Progettazione Universale per costruire inclusione</i>	<i>93</i>
<i>Una Società inclusiva è possibile: collaborazione tra Scuola, Università, Famiglie, Imprese, Comunità e Territorio</i>	<i>94</i>

Indice generale

Capitolo 7 – Comunicare la disabilità	97
<i>Ricerca scientifica per la pace, lo sviluppo e le pari opportunità vuol dire inclusione</i>	98
<i>La disabilità non è un limite, se mi ami costringimi a cambiare</i>	99
<i>C'è bisogno di un sogno per il mondo che voglio!</i>	102
<i>Comunicato Stampa di presentazione XV tappa de' "A Nuoto nei Mari del Globo" ..</i>	106
<i>"Project Manager e Sviluppo Personale: idee, strumenti ed esperienze"</i>	107
<i>Rimuovere le barriere per creare una società inclusiva e accessibile</i>	112
<i>Sport, Tecnologie e Politiche sulla Disabilità</i>	115
Appendice	119

*A Paolo Moscogiuri, un amico fraterno,
che ha condiviso non solo il libro,
ma anche la vita.*

Presentazione

Giovanni Malagò¹

La tenacia e la passione sono tratti distintivi di chi ha lo sport nel proprio codice genetico. Ne rappresentano l'espressione più autentica, attingendo a quell'identità che sa fare la differenza, un richiamo ancestrale capace di annullare ogni distanza e di valicare i confini temporali. Il nostro mondo è un ponte che unisce e non conosce diversità, perché sa trasformarle in opportunità di crescita sfruttando i valori su cui si fonda.

Salvatore Cimmino ne incarna mirabilmente l'essenza, interpretandola con capacità eccelsa ed entusiasmo contagioso, permeando le attività perseguite di una convinzione pervicace che sa schiudere scenari inesplorati. La sua storia parte da lontano e arriva a solcare i mari del globo, per prendere a bracciate la quotidianità e dimostrare che non esistono confini né barriere per chi vive la disabilità cercando di rivendicare legittimamente il diritto inalienabile a un'esistenza priva di ostacoli e di perimetri angusti, rimuovendo ogni limitazione destinata a violare la dignità individuale.

Questo volume è un inno alla forza di volontà, un manifesto che tratteggia i contorni di un sogno definendoli in modo nitido e indicando il percorso grazie al quale tradurli in realtà. C'è un progetto che attraversa il mondo toccandone punti iconici per testimoniare l'universalità del messaggio che si propone di diffondere, traiettorie che scorgono orizzonti infiniti e si prefiggono di sostanziare concretamente concetti indifferibili, anche traendo forza e contenuti dall'inserimento dell'attività sportiva nella Costituzione.

La pubblicazione è arricchita dal testo relativo alla proposta di legge sull'equiparazione degli infortuni nella vita con gli infortuni sul lavoro, un passaggio ritenuto nevralgico per il raggiungimento di uno status pie-

¹ Già Presidente del CONI.

no e soddisfacente, coerente con la volontà di abbattere gli ostacoli di una disabilità vissuta controcorrente. L'energia sprigionata da queste pagine sa lastricare il cammino di certezze granitiche, di consapevolezze intangibili, di speranze che sono realtà in fieri. Un viaggio speciale, come il carattere indomito di chi lo racconta, pronto a riscrivere la storia da una prospettiva finalmente all'altezza di chi la anela da sempre.

Prefazione

Mario Sanino²

In un passaggio contenuto nelle osservazioni iniziali di Salvatore Cimmino, giustamente si sottolinea che *“un Paese per dirsi civile ha il dovere di garantire a tutti i cittadini di poter vivere con dignità”*.

La valutazione che sembra ovvia, è invece densa di problematiche che spesso distraggono i cittadini da un impegno che è senz'altro doveroso.

L'avvertimento di Salvatore Cimmino è altamente apprezzabile, in quanto ricorda in modo chiaro e puntuale quali sono i nostri impegni di cittadini corretti e coscienti, che devono partecipare attivamente al superamento delle disabilità, incrementando l'amore per il prossimo e attuando iniziative che effettivamente agevolino la convivenza civile.

Il nostro ordinamento a volte è passibile di qualche critica, non intervenendo in modo tempestivo e puntuale, a consentire di superare con adeguata decisione e senza particolari sacrifici le ingiuste disparità, che purtroppo, con frequenza si ravvisano nel vivere quotidiano. Non v'è dubbio che una delle carenze del nostro ordinamento è rappresentata dalla mancata, coscienziosa, pronta valutazione della umana disabilità.

Come ricorda Salvatore *“scontiamo un ritardo culturale e una grave carenza della politica, che quando si tratta di tagliare fondi non esita a rivolgere lo sguardo anche al mondo della disabilità”*.

Anche questa vicenda è dimostrativa del rilievo che forse negli ultimi anni la Chiesa si è allontanata da una concezione delle persone con disabilità come oggetto di carità e, al suo interno, si è preferito agevolare e favorire la partecipazione attiva della persona con disabilità alla vita sociale.

Ma questo non basta. Occorre maggiore coscienza e più disponibilità alla disabilità. E tale necessario risultato si raggiunge con iniziative quale

² Vice Presidente della Commissione di Garanzia degli organi di giustizia, di controllo e tutela dell'etica sportiva presso il CONI.

quella di Salvatore Cimmino che offre, con le sue particolari capacità alla società civile un quadro realistico della disabilità che comunque è essenziale per una convivenza produttiva e coscienziosa.

Eppure la comprensione dell'incarnazione, cioè del concetto centrale della fede cristiana è un elemento fondamentale per una corretta valutazione della disabilità.

Che cosa significa dire che Cristo è umano e che l'uomo è fatto a immagine di Dio?

Se le nostre risposte a queste domande si basano sulle capacità fisiche e mentali, escluderemmo automaticamente le persone con disabilità, in quanto sprovviste di quella capacità (e necessità) di ricezione dell'aiuto sovrannaturale. La disabilità, in realtà, fa parte integrante dell'identità di Cristo e costituisce segno realistico e imprescindibile dell'esistenza e della disponibilità della Provvidenza.

Forse, anche la Chiesa sembra si sia allontanata negli ultimi anni da una concezione delle persone con disabilità come oggetto di carità e al suo interno si è parlato sempre più di aprire alle persone con disabilità la via che conduce alla partecipazione attiva del vivere comune. Ma questo non basta. Occorre maggiore coerenza e più disponibilità alla disabilità. E tale necessario risultato si raggiunge con iniziative quali quelle di Salvatore Cimmino che offre, con le sue lucide prospettazioni, alla società civile un quadro realistico della disabilità che comunque è essenziale per una convivenza produttiva e coscienziosa.

Le sagge sollecitazioni di Salvatore Cimmino sono utili considerazioni per un più attento esame della disabilità e utile strumento per una realistica valutazione del fenomeno.

Valori che Salvatore ha sempre valorizzato e che, anzi, ha sempre tenuto presenti in ogni sua iniziativa attuata, tenendo conto della importanza di una società "solidale, responsabile, ecologica" che non deve dimenticare "la condizione della disabilità" e che si faceva carico "di sconfiggere e abbattere definitivamente le barriere della diffidenza e dell'emarginazione" con leggi che regolano la disabilità, impedendo che oltre un miliardo di persone rimanga indietro, da sola ...".

Le valutazioni di Salvatore Cimmino sono di assoluto rilievo e meritano senz'altro una seria e profonda meditazione.

*Le persone stanno bene
Quando sono nelle condizioni di poter compiere le proprie scelte
Quando possono esercitare la propria libertà sostanziale
Quando possono realizzare ciò a cui danno valore
Quando possono esprimere le proprie potenzialità
Quando si sentono incluse nella società
Quando hanno fiducia nelle istituzioni
Quando si sentono supportate in momenti di difficoltà
e quando possono esprimersi con generosità.
Ogni essere umano porta con sé un suo mondo,
ognuno di noi è unico e speciale nella sua diversità.*

Introduzione

Quello che state per leggere vi sembrerà una favola anziché la cronaca di un progetto, *“A nuoto nei mari del globo, per un mondo senza barriere e senza frontiere”*, che porterò nel mio cuore per sempre. Le motivazioni che mi hanno spinto ad immaginarlo e ad organizzarlo sono quelle che mi ispirano ormai da anni e partono ovviamente dalla mia condizione di persona con disabilità: vorrei, semplicemente, contribuire ad abbattere le barriere che impediscono una reale integrazione, una vita piena, dignitosa, soddisfacente e produttiva. Obiettivo perseguibile, secondo me, soprattutto attraverso la liberalizzazione delle tecnologie che, uscendo dai cassetti dei principali centri di ricerca diventino l’oggetto di programmi capaci di renderle fruibili, accessibili.

Innanzitutto, voglio esprimere tutta la mia soddisfazione, e consentitemi, anche tutto l’orgoglio per l’affetto e il sostegno che ho ricevuto in giro per l’Italia e per molte parti del mondo, che mi ha permesso e continua a permettermi di lavorare con convinzione ed entusiasmo. Sono stati e sono questi piccoli e grandi momenti, di partecipazione e di condivisione che mi hanno incoraggiato e continuano a farlo, contribuendo in larga misura alla costruzione di una società più consapevole, più attenta, più sensibile e più accogliente nei confronti delle persone con disabilità.

Le disabilità rappresentano un ostacolo insidioso nella vita di tutti i giorni: le limitazioni che ne conseguono compromettono quelle funzioni che le persone considerano normali. Patologie come malattie ereditarie o congenite, oppure un trauma, possono causare queste difficoltà. I giovani, per esempio, possono subire a causa di incidenti stradali traumi tali da costringerli sulla carrozzina per il resto della loro vita; molte persone ancora attive possono cadere vittima di incidenti sul lavoro, di malattie neurologiche che ne limitano la mobilità e le facoltà cognitive. Ma una persona con disabilità, qualunque ne sia l’origine, ha diritto di ricevere il

massimo rispetto e considerazione, ha diritto alla stessa dignità di tutti gli esseri umani. Una considerazione così ovvia però, ancora oggi, non trova piena condivisione né la giusta attenzione.

Non è raro che una persona con disabilità sviluppi un'umanità più ricca, una consapevolezza di sé e del mondo che lo circonda più profonda, un atteggiamento verso la vita più equo, più appropriato. Ray Charles sosteneva che le cose ci vengono date affinché le trasformiamo in qualcosa di prezioso. Lui divenne cieco da bambino ma questo non gli impedì, anzi si può dire che lo aiutò, a diventare uno dei più grandi musicisti di sempre. Diceva: la musica ce l'ho nel sangue, ma l'energia e la gioia sono state lo strumento con cui ho suonato una vita meravigliosa. Ray non è stato un caso isolato: artisti, scienziati, politici hanno convissuto e continuano a convivere con una disabilità che non gli ha impedito di realizzare i loro sogni.

Purtroppo, la nostra società non favorisce, non incoraggia e non agevola l'integrazione, nel suo seno, delle persone con disabilità: pregiudizi, limitazioni strutturali, barriere materiali, (architettiche) e immateriali, (diritti civili, patrimonio culturale), impediscono un'esistenza dignitosa. Il nostro sistema limita la nostra visibilità e la nostra mobilità. Le barriere più ostinate, i muri più solidi sono quelli di carattere psicologico e mentale che ci precludono la condivisione del mondo, quindi dello stesso destino.

Le persone con disabilità sono in grado di offrire moltissimo, non solo in relazioni di competenza professionale, ma anche e soprattutto di umanità, di genuinità, di calore umano.

Quali sono le barriere che limitano l'esistenza di una persona con disabilità? Sono quelle che impediscono di fare le cose normali: andare in un ristorante, in un negozio, in una toilette, senza trovare ostacoli che ne impediscono l'accesso. Ma per accessibilità non s'intende solo assenza di barriere fisiche, ma anche disponibilità e cortesia, perché l'accessibilità va oltre la presenza di ascensori e di parcheggi, di bagni e di uffici facilmente raggiungibili.

Un'altra cosa che vorrebbe fare la persona con disabilità, un bambino, un ragazzo in particolare, è quello di divertirsi con i suoi amici e dedicarsi allo sport.

Partendo dalla mia esperienza foraggiata non da studi approfonditi o particolari conoscenze, ma semplicemente dal mio vissuto, il valore dello sport come strumento è fondamentale per il recupero e l'integrazione delle persone con disabilità. È stato il mondo dello sport che per primo ha voluto ascoltarmi accogliendo in pieno il mio progetto e sostenendolo in maniera decisiva. Ed è stato nuotando che ho sentito di potermi esprimere pienamente dal punto di vista fisico, dimenticando, dopo tanti anni, di essere privo di una gamba. Credo che queste sensazioni possano contribuire al recupero da parte delle persone con disabilità – di qualsiasi età, ma specialmente dei più giovani – di quelle potenzialità residue che altrimenti non troverebbero il modo di esprimersi, aiutandoli ad acquisire una maggiore consapevolezza del proprio corpo e, conseguentemente, rafforzandoli dal punto di vista emotivo. Ho capito che per noi persone con disabilità è importante “stare” nel mondo, cercare di incidere sui processi di socializzazione e integrazione, testimoniare il valore della diversità, lottare per affermare i propri diritti.

Oggi, la Scienza e le tecnologie da essa prodotte hanno superato le più rosee previsioni e, nel campo dei presidi protesici e degli ausili, i risultati sono avanzatissimi: i nuovi dispositivi protesici, (arti artificiali) e i nuovi ausili, (carrozzine, esoscheletri), consentono una qualità di vita inimmaginabile fino a qualche anno fa, riducendo di molto i problemi legati a una postura e a una deambulazione scorrette. Purtroppo, in Italia, a differenza di quanto accade in altri paesi europei, questi strumenti non vengono forniti dal Servizio Sanitario Nazionale se non a costo di lunghi e complicati percorsi burocratici. Il Nomenclatore tariffario, strumento che regola la fornitura dei presidi protesici, non viene aggiornato dal 1992, (non dal 1999), e dunque non tiene conto dei progressi fondamentali ottenuti dalla ricerca. Si tratta di un caso di vera miopia culturale da parte di un paese come l'Italia che invece, in ambito normativo, vanta leggi avanzatissime e, soprattutto a livello di istituzioni locali, spesso pone grande attenzione all'integrazione e all'assistenza delle persone con disabilità.

Da qui è partita la mia “battaglia”, che mi ha portato in giro per l’Italia prima e per il mondo dopo, consentendomi di vivere un’esperienza unica e irripetibile soprattutto dal punto di vista umano.

E questa consapevolezza l’ho avuta piena nel corso di questi anni quando ho conosciuto, dalla Calabria fino in Croazia, passando per la Slovenia, la Danimarca, la Svezia, la Francia, la Spagna, l’Inghilterra, nelle Americhe, dall’Argentina fino ai confini con l’Alaska, dall’Asia in Medio Oriente, in Africa, dal Marocco alla Repubblica Democratica del Congo, persone straordinarie che da sempre si occupano con dedizione, passione e competenza di integrazione delle persone con disabilità attraverso lo sport. Da loro ho ricevuto una grande lezione e grazie a loro oggi mi sento di poter contribuire appieno alla realizzazione di un mondo migliore, un mondo senza barriere capace di valorizzare al massimo le potenzialità di ognuno.

Questo è il quadro di riferimento entro il quale ha preso corpo un Progetto (di Legge) nato per la diffusione della cultura dell’Accessibilità Universale, un tentativo, per superare le barriere fisiche, sociali e morali nella nostra amata Italia. Perché questo importante Disegno di Legge, depositato in Commissione Sanità e Affari Sociali del Senato con il titolo, “Disposizioni in materia di mobilità personale delle persone con disabilità”, prima firmataria la Senatrice Lavinia Mennuni, diventi realtà, è davvero urgente che riprenda al più presto il suo iter parlamentare e che magari riesca anche a raccogliere adesioni bipartisan.

In conclusione, includere i bambini e i ragazzi con disabilità nella scuola e nello sport, sicuramente servirà a sconfiggere la diffidenza e, immancabilmente, contribuirà ad una crescita rivolta ai valori dell’accoglienza e della solidarietà. Includere le persone con disabilità nel mondo del lavoro, sicuramente gli darà la possibilità di partecipare come protagonisti nella vita del Paese, nello stesso tempo migliorerà le condizioni del mondo del lavoro. Includerci nella società, abbattendo le barriere fisiche e morali, sicuramente ci avvantaggerà, ma immancabilmente ne beneficeranno tutti, le mamme, i papà, i bambini e gli anziani.

Proposta di Legge sull'equiparazione degli infortuni nella vita con gli infortuni sul lavoro

Chi vive con una disabilità ha il diritto ad una vita piena e dignitosa. Questo traguardo è raggiungibile solo attraverso l'equiparazione degli infortuni nella vita con gli infortuni sul lavoro.

Relazione

Negli ultimi anni la scienza ha fatto passi da gigante e, per fortuna, continua incessante la ricerca tecnologica, grazie alle straordinarie capacità e competenze dei ricercatori; in particolare, in campo protesico sono stati brevettati prodotti eccellenti, in grado di modificare radicalmente, in meglio, la qualità della vita delle persone con disabilità. Questi miglioramenti non rappresentano un vantaggio soltanto per le persone con disabilità, ma offrono incredibili potenzialità anche di natura economica, con risparmi non irrilevanti per il Servizio Sanitario Nazionale. Sarebbe, dunque, molto importante che nel nostro Paese ci si preoccupasse di aggiornare di continuo il Nomenclatore Tariffario, il documento che elenca gli ausili ed i presidi tecnologici forniti dal Servizio Sanitario Nazionale alle persone con disabilità, seguendo in modo sistematico le evoluzioni tecnologiche delle protesi e degli ausili così da garantire alle persone con disabilità quegli evidenti benefici derivati dal progresso della ricerca scientifica. Sarebbe altrettanto importante adoperarsi per far sì che in Italia l'inclusione e la coesione sociale rappresentassero i principi alla base dei processi decisionali politici ed aziendali a tutti i livelli, applicando l'approccio della Progettazione Universale perché l'essere umano non è standard: può essere alto o basso, bambino o anziano, potrebbe deambulare in bicicletta o in carrozzina: la Progettazione Universale è l'approccio

sociale che proclama il diritto umano di tutti all'inclusione e l'approccio progettuale per conseguirla.

Con la presente Proposta di Legge si mira a rendere esigibile, su tutto il territorio nazionale, il diritto alla dignitosa esistenza delle persone con disabilità. Ci si propone, a tal fine, di estendere, senza limiti di età, il diritto a fruire delle tecnologie più avanzate, di cui alla legge n. 18 del 3 marzo 2009, con cui il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, di cui all'Articolo 9 – accessibilità, comma 2 Gli Stati Parti adottano misure adeguate per, (lettera g), promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet.

Ogni cittadino con disabilità ha il diritto alla mobilità personale con la maggiore autonomia possibile, questo è il principio solennemente affermato dall'articolo 20 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, di cui gli Stati Parti provvedono a: facilitare la mobilità personale nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili; incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.

La Costituzione della Repubblica, conformemente alla predetta disposizione, ha inteso tutelare la dignità umana, nello spirito di solidarietà di tutti i cittadini verso coloro che, per minorazioni congenite o acquisite, siano nell'impossibilità di svolgere un proficuo lavoro che garantisca un dignitoso sostentamento. E sotto tale profilo risulta fortemente discriminatoria la normativa che paradossalmente privilegia l'invalido in conseguenza di infortunio sul lavoro, che ha la copertura economica garantita dall'INAIL e l'invalido civile a cui non sono riservate le medesime opportunità di sussidio per l'aggiornamento dei presidi tecnologici a supporto della propria disabilità da parte dell'INPS.

Tale spirito autentico trova espressione nelle seguenti previsioni:

- nell'articolo 3 della Costituzione, che esprime il fondamentale principio secondo cui è compito della Repubblica rimuovere gli

ostacoli che limitano l'uguaglianza e la libertà dei cittadini impedendo il pieno sviluppo della persona umana;

- nell'articolo 16 della Costituzione, stabilisce solennemente che ciascun cittadino può circolare e soggiornare liberamente in qualsiasi parte del territorio nazionale, ma questa affermazione – nata per garantire un fondamentale diritto di libertà soprattutto politica – ha tuttavia particolari implicazioni per le persone che sono costrette a spostarsi o viaggiare per motivi di studio o di lavoro, come anche per le persone con disabilità, specie motoria o sensoriale;
- nell'articolo 38 della Costituzione, secondo cui l'assistenza sociale, quale attività pubblica diretta a rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limita di fatto l'uguaglianza e la libertà dei cittadini, rappresenta espressione necessaria della solidarietà di tutta la collettività organizzata. Nella realtà quotidiana non è vero che ogni persona possa liberamente circolare in qualsiasi parte del territorio nazionale; anzi, per le persone con disabilità motoria o sensoriale molto spesso è vero il contrario, nonostante la Corte Costituzionale, con la sentenza n. 167 del 1999, abbia riconosciuto pienamente il diritto alla mobilità come diritto fondamentale delle persone con disabilità con riferimento alla necessità di eliminare le barriere architettoniche, facendo leva sui principi del diritto fondamentale alla normale convivenza per le persone con disabilità sancito dall'articolo 2 della Carta costituzionale.

Testo

Articolo 1

1. Al fine di dare attuazione agli articoli 3, 16 e 38 della Costituzione e alla Legge n. 18 del 3 marzo 2009, è riconosciuto alle persone con disabilità, **indipendentemente dalla sua causa, il diritto di usufruire delle migliori tecnologie esistenti sul mercato nella erogazione, da parte del Servizio Sanitario Nazionale, di prestazioni, protesi,**

ortesi ed ausili tecnologici nell'ambito di un piano riabilitativo-assistenziale volto alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue, nonché alla promozione dell'autonomia del beneficiario.

Articolo 2

1. Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri recante la “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza”, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, nella parte relativa al “Nomenclatore degli ausili e delle protesi”, è emanato inderogabilmente una volta l'anno, prima dell'approvazione della legge finanziaria.
2. L'aggiornamento di cui al comma che precede dovrà prevedere il ricorso alle migliori tecnologie disponibili e – almeno riguardo alle prestazioni ed agli ausili necessari per far fronte alle patologie e necessità di particolare rilevanza – specifiche modalità di erogazione e fornitura che consentano, per ciascun beneficiario, in ragione della patologia di cui è portatore, di usufruire delle prestazioni e degli ausili più adatti alle sue particolari necessità, allo scopo di consentirgli il massimo livello possibile di autonomia e comfort.
3. Le suddette modalità, in particolare, dovranno garantire che, per l'acquisto e la fornitura delle prestazioni e degli ausili elencati nel Nomenclatore Tariffario destinati a fronteggiare le disabilità più severe ed i bisogni più delicati e complessi, sia escluso il ricorso alla gara d'appalto, salvo che non sia verificata dalla Commissione di cui all'art. 3 la assoluta identità prestazionale di quanto proposto dalle aziende del settore.

Articolo 3

1. Allo scopo di assicurare un più efficace sistema di identificazione delle prestazioni e dei dispositivi erogabili, è istituita, presso il Mi-

nistero della Salute, la “Commissione per la registrazione degli ausili e delle protesi” con il compito di valutare e approvare le domande di inserimento dei modelli nel repertorio dei presidi protesici ed ortesici erogabili a carico del Servizio Sanitario Nazionale previsto dall’art. 1, comma 292, lett. b) della Legge 23 dicembre 2005, n. 266.

2. La commissione è tenuta a valutare per ciascuna prestazione o tipologia di dispositivo:
 - a) la definizione, la descrizione delle caratteristiche principali, i requisiti di sicurezza e di bio-compatibilità dei materiali impiegati, eventuali condizioni o limiti di erogabilità, eventuali indicazioni cliniche prioritarie volte a migliorare l’appropriatezza della prescrizione;
 - b) la tariffa o il prezzo assunto a carico dall’azienda sanitaria locale per le prestazioni e i dispositivi inclusi negli elenchi e la quota massima erogabile in caso modifiche finalizzate a soddisfare specifiche, apprezzabili, necessità derivanti dallo stile di vita o dal contesto ambientale, relazionale o sociale.

Articolo 4

1. La commissione di cui all’art. 3 è composta da sei membri. Ne sono componenti di diritto il Direttore Generale dell’Agenzia Italiana per il Farmaco e il Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità. I componenti non di diritto durano in carica tre anni, rinnovabili consecutivamente per una sola volta. I componenti non di diritto sono scelti tra persone di comprovata professionalità ed esperienza almeno quinquennale nel settore della metodologia di determinazione del prezzo degli ausili e delle prestazioni di cui all’art. 1, dell’economia sanitaria, nonché dell’organizzazione sanitaria e tra esperti in diritto sanitario.
2. Il Governo è delegato ad emanare, nel termine di mesi sei dalla promulgazione della presente legge, appositi decreti con i quali sa-

ranno disciplinati le modalità di nomina dei commissari e il funzionamento della commissione.

Articolo 5

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, pari ad euro per l'anno 2021 e ad euro ... a decorrere dall'anno 2022, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale ..., al capitolo ... dello stato di previsione del Ministero del Tesoro per il 2021, all'uopo utilizzando l'accantonamento "..."
2. Il Ministro del Tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Articolo 6

1. La presente Legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.
2. La presente Legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta Ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come Legge dello Stato.