

La riforma del linguaggio – e per ora solo di quello – nei decreti attuativi della legge 227 del 2021, nuova legge quadro sulla disabilità

Disabilità, nuovo vocabolario: cosa cambia davvero?

Giuseppe D'Angelo

Sul tema disabilità si stanno concentrando tutta una serie di nuove norme anche a seguito di quanto previsto dalla Missione 5 del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr). Innanzitutto, la Legge n. 227 del 20 dicembre 2021, con la delega al Governo per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. Questa ha poi partorito tre decreti attuativi concernenti rispettivamente: 1) norme per garantire l'inclusione e l'accessibilità (Decreto Legislativo 222/2023); 2) l'istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità (Decreto Legislativo 20/2024); 3) la definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato (Decreto Legislativo 62/2024). Si tratta di norme che esigono un esame approfondito da parte delle associazioni di tutela delle persone con disabilità. Trattiamo qui, per partire, le nuove disposizioni che concernono la terminologia da utilizzare (cfr. articolo 4 del decreto legislativo 62/2024).

Parole vietate. Si tratta di un passaggio dalla vecchia terminologia, oggi valutata come espressione di stigma e pregiudizio, ad una nuova forma di espressione che vede invece prima la persona e poi la sua condizione. Sono pertanto abrogati termini come «handicappato» o «disabile», usati per descrivere una condizione di inferiorità, ricordando che prima di tutto si è persone, con una capacità giuridica, diritti ed aspirazioni, come tutti gli altri.

In concreto, dunque, a partire dal 30 giugno 2024 non si può più utilizzare la parola «handicap»; ovunque essa ricorra è da sostituire con «condizione di disabilità». Così come sono da bandire: «persona handicappata», «portatore di handicap», «persona affetta da disabilità», «disabile» e finanche quella che venne introdotta anni fa proprio come linguaggio più rispettoso: «diversamente abile». Tutte espressioni che il decreto legislativo intima di sostituire con «persona con disabilità».

La nuova terminologia riguarda anche le parole: «con connotazione di gravità» e «in situazione di gravità», che sono sostituite da: «con necessità di sostegno elevato o molto elevato».

Mentre le parole: «disabile grave», sono sostituite da: «persona con necessità di so-

Cambiano le locuzioni con alcune formule “distanti” dalla lingua quotidiana: non «in situazione di gravità», ma «con necessità di sostegno elevato o molto elevato»

stegno intensivo». Va osservato, ad avviso di chi scrive, che sulla carta si tratta di un importante cambiamento linguistico, che comunque influenza la percezione della realtà e rappresenta un cambio di prospettiva che allontana da connotazioni negative. Allo stesso tempo, occorre notare che alcune locuzioni sono veramente “distanti” dal linguaggio comune e che nulla in realtà aggiungono nel rispetto della dignità o sottraggono ad eventuali contenuti offensivi delle formulazioni precedenti.

Parole e fatti. C'è da auspicare, è questo l'aspetto più importante, che questo cambiamento non sia solo di un'operazione di facciata o di un mero aggiornamento lessicale ma vada di pari passo con il pieno riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità. Per questo obiettivo occorre l'impegno di tutti e, in primis, delle organizzazioni di tutela dei diritti. Soprattutto a favore delle persone con disabilità intellettiva/autismo, le persone più deboli all'interno di una categoria già debole, in quanto – a differenza delle persone con disabilità di tipo fisico o sensoriale – trattasi in genere di persone incapaci di autodifendersi, di protestare e di fare sentire autonomamente le proprie ragioni. Il rischio che le nuove parole rimangano un semplice atto di ipocrisia formale c'è, se non accompagnate da politiche attive di inclusione, di rispetto dei diritti e da un lavoro capillare di sensibilizzazione.

Il caso degli over 65. Per esempio, l'Unione per la tutela delle persone con disabilità intellettiva – Utim OdV continua a registrare tentativi di trasferimento automatico di utenti con disabilità dei servizi residenziali (Comunità alloggio, Raf,...) in Residenze sanitarie assistenziali per anziani non autosufficienti al compimento dei 65 anni di età. È un caso in cui la sostanza – nei fatti, lo sradicamento di una persona dal suo contesto di vita per inserirlo in un altro, sconosciuto e di minore valenza sanitaria (l'Asl copre il 70% del costo della Comunità, solo il 50% in Rsa), rivela lo scarso rispetto delle esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie, specialmente se avviate verso la vecchiaia, qualsiasi siano i termini con i quali le si chiama.

Le Asl, nei casi che l'Utim ha seguito in Regione Piemonte e dei quali ha impedito il cambio di progetto di vita e l'interruzione del setting di cura e assistenza in corso, sottopongono le persone con disabilità ad una forzata revisione della loro valutazione socio-sanitaria nella relativa commissione (Umvd) e decretano il trasferimento dell'utente alla residenzialità per gli anziani. Non potrebbero farlo, se non dopo aver provato che non sussistono più le

Dalle parole ai fatti? Il caso delle persone con disabilità over 65 ricoverate in Comunità alloggio, che vengono spesso “deportate” in strutture sanitarie-assistenziali spersonalizzanti

condizioni di disabilità e che il bisogno è «solamente» di natura geriatrica. L'interruzione del ricovero in una struttura per persone con disabilità – spesso il loro luogo di vita da decenni – è una pratica crudele e illegittima, che le Asl mettono in atto o tentano di attuare, soprattutto quando non vi è opposizione da parte dei familiari, che o non ci sono più o non sono adeguatamente informati. La motivazione alla base di questa pratica risiede nel risparmio economico: infatti, il costo per il Servizio sanitario del ricovero in una Rsa per anziani è un terzo di quello di una struttura residenziale per persone con disabilità.

L'Utim consiglia di resistere alle pressioni per il trasferimento, inviando formale e argomentata lettera (Raccomandata A/R o Pec) al Direttore generale dell'Asl di residenza dell'utente con disabilità e al Direttore della struttura di attuale vita e ricovero, nonché all'Utim odv.

I riferimenti normativi, che sottolineano l'importanza di garantire continuità assistenziale ed evitare cambiamenti automatici nei servizi basati solo sull'età anagrafica, sono peraltro stati rafforzati di recente a seguito della legge delega sulla disabilità (articolo 27 del Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024) e di quella sugli anziani non autosufficienti (articolo 33 del Decreto Legislativo n. 29 del 15 marzo 2024), oltre alla Delibera della Giunta della Regione Piemonte DGR n. 34 del 2016.