

il Mulino

Rivista bimestrale di cultura e di politica
anno XXXVI numero 312 luglio-agosto 1987

Parisi: Il peso della storia / **Zolo-Luhmann:** Un confronto sul «futuro della democrazia»

La bioetica: oltre l'uomo? / **Ricossa:** Tecnologia matrigna / **Prodi:** Confini della vita / **Lombardi Vallauri:** Diritto, etica, bioetica / **Jonas:** Creazioni dell'uomo

Magister: Cattolici anonimi / **Selleri:** Handicap sociali / **Cesa:** Dottrine strategiche e «scudo spaziale»

Macinalibri / **Galimberti:** L'intimismo della morale / **Festa:** La riscoperta di Dorso / **Maj:** Morale e diritto in Calamandrei / **Vincieri:** Una battaglia per la libertà

4/87

Handicap fisici e handicap sociali

di Gianni Selleri

Criteri puramente assistenziali, paternalismo e assenza di una partecipazione vera compromettono l'integrazione sociale degli handicap ed escludono la responsabilità dei cittadini.

Con il termine di *handicappati* si definiscono nel nostro paese quei cittadini che per cause patologiche o traumatiche, congenite o acquisite, presentano una menomazione permanente della funzionalità o delle capacità fisiche e/o mentali.

Fino agli anni settanta queste persone erano denominate «mutilati e invalidi» ed erano suddivise in sottogruppi: ciechi, sordomuti, invalidi per cause di lavoro, di guerra, di servizio, ecc.; ogni categoria usufruiva di una legislazione settoriale specifica, con grandi disparità di trattamenti pensionistici, di prestazioni e di servizi assistenziali e sociali.

Infine fu individuata e definita, in termini residuali, la categoria degli *invalidi e mutilati civili* (distinta da quelle precedenti in ragione delle circostanze o del motivo dell'invalidità), che risulta essere di gran lunga la più numerosa e quella più esposta a dinamiche di emarginazione.

Soltanto dopo il decentramento delle funzioni socio-assistenziali dallo Stato alle Regioni ed ai Comuni e dopo l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, alcune prestazioni sono diventate omogenee (soprattutto per quanto riguarda la riabilitazione, l'inserimento scolastico, la formazione professionale ed in una certa misura il collocamento al lavoro) mentre, con riferimento all'assistenza economica, si registrano tuttora rilevanti differenze: un invalido di guerra o per cause di servizio totalmente inabile percepisce fino a 3 milioni di lire mensili, mentre un invalido civile con uguale deficit fruisce di una pensione di circa 275.000 lire mensili (alle quali si può aggiungere, ma soltanto nei casi gravi, una indennità di accompagnamento di 500.000 lire mensili).

La suddivisione degli handicappati per *categorie giuridiche*, ha comportato una legislazione frammentaria e disarticolata, complicata dal ritardo della applicazione delle classificazioni dell'Organizza-

zione Mondiale della Sanità e da fattori storici, culturali e politici.

Per non appesantire il discorso con troppi riferimenti legislativi, assumeremo la seguente definizione: «per portatore di handicap si intende ogni persona che abbia subito un deficit biofisico e che sia soggetta a dinamiche di emarginazione sociale».

Mancano in Italia dati statistici complessivi sull'entità numerica della popolazione handicappata, si hanno soltanto riscontri parziali:

- privi della vista 107.000 (fra assoluti e «ventesimisti»)
- sordi 15.000
- invalidi del lavoro, con deficit rilevanti, circa 250.000
- invalidi civili con una riduzione delle capacità lavorative superiore ai 2/3, 250.000
- invalidi civili con invalidità totale 100.000
- invalidi civili non autosufficienti 240.000
- invalidi civili con una riduzione delle capacità lavorative superiore ad 1/3 (iscritti nelle liste di collocamento) circa 300.000.

Altre categorie o hanno scarsa incidenza numerica (invalidi per servizio circa 3.000), o sono in fase di estinzione (invalidi per cause belliche).

Dai dati disponibili e da alcune rilevazioni campione gli handicappati sarebbero circa il 5-7 per mille della popolazione complessiva.

L'Istat (1984) stimava 1.200.000 handicappati. Tuttavia la dimensione quantitativa del fenomeno risulta scarsamente indicativa per due ordini di ragioni:

a) perché numerosi cittadini hanno ottenuto il riconoscimento dell'invalidità per motivi socio-economici (come la disoccupazione) pur avendo menomazioni irrilevanti (inoltre sono giacenti presso le Usl circa 1.000.000 di domande di invalidità civile);

b) perché l'incidenza numerica non rende conto della diversità dei quadri patologici e delle situazioni di bisogno e di povertà.

Conclusivamente si può ritenere che gli aspetti esistenziali e sociali dell'handicap debbono essere prevalenti su quelli statistici e quantitativi: un handicappato grave ha esigenze di servizi e di prestazioni che non sono omologabili con quelle di un handicappato medio.

La condizione di emarginazione sociale dei portatori di handicap, che non risulta sempre corrispondente alla gravità dei deficit, è abbastanza diffusa soprattutto fra gli adulti e presenta tendenze di incremento.

Si può ritenere che le attività di prevenzione, di diagnosi precoce e di riabilitazione, abbiano ridotto notevolmente l'inciden-

za di condizioni patologiche che provocano l'invalidità permanente, tuttavia questo dato è ampiamente rivalutabile a causa dei traumatismi (soprattutto per incidenti stradali) e per l'invecchiamento della popolazione.

Per rendere conto in termini oggettivi del fenomeno, occorre suddividere gli handicappati in tre gruppi: lievi, medi e gravi.

I primi sono cittadini che ricercano e ottengono il riconoscimento dell'invalidità civile per motivi occupazionali (collocamento obbligatorio al lavoro) e sono soprattutto presenti nelle aree economicamente depresse del Paese (nella provincia di Napoli sono circa 100.000). Ciò è consentito perché la legislazione vigente richiede una soglia di inabilità molto bassa (riduzione delle capacità lavorative non inferiore al 33%) e quindi facilmente estendibile. Per questo gruppo di *pseudo-invalidi* non si verificano specifiche forme di emarginazione e tuttavia la loro rilevante presenza influisce negativamente sulla possibilità d'inserimento lavorativo e sociale dei *veri invalidi* e determina inoltre immagini e atteggiamenti collettivi che distorcono la consapevolezza dei bisogni reali.

Il secondo gruppo (handicappati medi e medio-gravi) costituisce una fascia di oscillazione fra le tendenze dell'integrazione e quella dell'assistenzialismo.

Per questi soggetti è possibile, salvo casi particolari, la riabilitazione e la partecipazione alla vita sociale e produttiva, eppure nella stragrande maggioranza si verificano situazioni di passività e di dipendenza. Questo fatto è dovuto a due ordini di fattori, uno legislativo e l'altro psico-sociale che si rinforzano reciprocamente.

Per la legislazione italiana gli interventi e i servizi socio-assistenziali sono alternativi e incompatibili con quelli per la riabilitazione e l'inserimento nella vita attiva. Anziché considerare complementari le prestazioni economico-assistenziali (pensioni, assegni di assistenza, indennità di accompagnamento) con i servizi e i diritti alla partecipazione (formazione professionale e collocamento al lavoro), si sono costituiti dispositivi legali e amministrativi i quali, in base ai limiti di reddito e al grado di invalidità, collocano definitivamente i portatori di handicap o nel contesto della assistenza (garanzia del minimo vitale) oppure in quello riabilitativo (uguaglianza di opportunità). Gli handicappati e le loro famiglie d'altro canto di fronte alla possibilità di ottenere un sicuro risarcimento monetario o di porsi nella prospettiva incerta dell'inserimento lavorativo, scelgono senz'altro la prima, mediante il riconoscimento della totale inabilità. A questo fatto corrispondono le dinamiche del «complesso di inferiorità» e della «ritirata

nell'invalidismo». In ogni caso tale scelta determina una gestione esclusivamente personale e familiare dell'handicap, l'isolamento, la povertà di comunicazione e di rapporti sociali e alla diversità si aggiunge *l'inutilità*, quali riferimenti esistenziali definitivi. Per quanto riguarda il terzo gruppo, quello degli handicappati gravi, le situazioni di emarginazione sono più specificamente determinate dai pregiudizi e dal contesto sociale. La contestualità di deficit motori e psichici provoca difficoltà e rifiuto di identificazione e quindi di relazione interpersonale: ci si limita alla tolleranza e si nega ogni occasione di rapporto non solo nella vita quotidiana attiva (che per molti soggetti sarebbe possibile), ma anche nel tempo libero ed in altre circostanze di socializzazione secondaria.

Queste indicazioni generali assumono poi diverse accentuazioni a seconda della situazione economica, culturale e geografica.

In estrema sintesi si può affermare che al mantenimento ed allo sviluppo della emarginazione contribuisce, sia pure in modo non esclusivo, il ritardo legislativo di alcune riforme, come quelle dell'assistenza e del collocamento al lavoro, ed il prevalere della offerta di assistenza e tutela anziché di servizi alla persona, al fine di renderla per quanto possibile autosufficiente.

Risulta estremamente problematico rendere conto delle strategie e degli interventi riferiti agli handicappati sia per la pluralità e la frammentazione di chi li mette in atto, sia per l'oggettiva eterogeneità delle motivazioni, sia per la contraddittorietà degli obiettivi.

In questo ambito operano contestualmente enti istituzionali, associazioni di rappresentanza, servizi convenzionati, cooperative, il privato sociale e il volontariato. Circa l'ispirazione s'intrecciano motivazioni di carattere sociale, filantropico, politico e religioso.

Per rendere conto della molteplicità e della diversità degli obiettivi, è utile esaminare brevemente le caratteristiche dell'associazionismo fra e per gli handicappati, che costituisce il paradigma interpretativo ed il modello culturale di tutti i comportamenti.

Un primo raggruppamento è costituito dalle cosiddette «associazioni storiche», ex enti pubblici, che raccolgono le categorie di invalidi che da più lungo tempo hanno ottenuto leggi e previdenze specifiche (ciechi, sordi, invalidi di guerra, invalidi per lavoro, ecc.); lo scopo comune è di *tutelare e rappresentare gli interessi morali e materiali dei propri iscritti*. Questa finalità principale presuppone un'attribuzione di incapacità degli handicappati a gestire in proprio i loro diritti e comunque l'esigenza di un «mediatore» fra la affermazione dei bisogni e la loro soddisfazione. Le associazioni storiche operano soprattutto nella prospettiva dell'assistenzialismo, dell'ottenimento di risarcimenti e di privilegi, ciò che ha determina-

to una separazione psicologica e sociale degli handicappati.

Un secondo gruppo di associazioni (spastici, poliomielitici, subnormali, miodistrofici ecc.), formatosi nel dopoguerra, hanno invece come impegno principale l'attuazione dei diritti costituzionali nei confronti dei propri associati (salute, istruzione, lavoro, partecipazione, uguaglianza) e operano essenzialmente in termini di promozione legislativa e culturale.

L'ultimo raggruppamento è costituito essenzialmente da movimenti spontanei, spesso di dimensione locale, che prestano in termini volontari o in convenzione, servizi o attività per integrare carenze o lacune degli interventi pubblici (cooperative di lavoro, comunità residenziali, animazione, vacanze, tempo libero, orientamento professionale, ricerca scientifica).

In termini molto generici si può constatare che non esiste una strategia unitaria e che sussistono contemporaneamente comportamenti che possono riferirsi sia all'ambito tradizionale della «beneficenza ed assistenza pubblica», sia a quello del *welfare state*.

Per questa frammentarietà giuridica, culturale e gestionale, il ruolo ed il destino sociale degli handicappati resta indefinito a causa della irrisolta tensione fra i bisogni materiali ed i diritti sociali.

La percezione e la consapevolezza delle dinamiche di esclusione sono scarsamente omogenee.

Per gli handicappati l'ambivalenza di fondo consiste nella alternanza fra la richiesta *dell'integrazione sociale* e quella *dell'assistenzialismo*: alcuni chiedono uguaglianza e lavoro (e le correlative condizioni), altri accentuano e sottolineano le difficoltà per ottenere assistenza, facilitazioni e privilegi. Vi è un ciclico riproporsi ora di istanze partecipative, ora di richieste protettive e di tutela.

È da questa incertezza di fondo che scaturiscono confusi atteggiamenti culturali e normativi, è per questa irrisolta ambiguità che è possibile la pratica della esclusione fisica e sociale. Gli amministratori dei servizi sociali ed i legislatori adottano sempre più di frequente il modello assistenziale, sia perché garantisce il consenso politico ed il controllo delle tensioni, sia perché rappresenta una grande semplificazione amministrativa rispetto agli obbiettivi dell'integrazione e dell'uguaglianza di opportunità.

Per quanto riguarda l'opinione pubblica, in termini macrosociali, si ritiene che gli handicappati appartengano al mondo semireale e provvisorio della malattia e della sventura: l'handicap viene considerato come un fattore di incapacità, di inferiorità e di dipendenza. Gli atteggiamenti collettivi variano dalla tolleranza all'indifferenza, dalla pietà al rifiuto (non mancano comunque aree di accettazione e di condivisione).

Per quanto infine concerne il personale dei servizi (assistenti sociali, tecnici della riabilitazione, educatori, operatori assistenziali generici), si registra un grave ritardo giuridico nella definizione dei ruoli e della professionalità e un corrispondente livello tecnico metodologicamente incerto.

Una valutazione sociologica complessiva dell'emarginazione degli handicappati, fa risaltare due cause principali: la *povertà materiale*, come necessità assistenziale, mancanza di reddito o conseguenza di bisogni per cui anche un reddito medio è insufficiente e la *povertà posizionale*, intesa come isolamento, carenza di comunicazione e di autonomia, dipendenza dal clientelismo politico, eterogestione dei bisogni.

Da questa constatazione deriva l'esigenza di una integrazione più efficace fra le soluzioni normative e quelle culturali e sociali.

Gli handicappati costituiscono una *minoranza* in senso demografico e sociologico: sono un gruppo ristretto della popolazione, sono diversi e devianti rispetto ai criteri della normalità e della utilità.

È difficile stabilire se appartengono al mondo di tutti o al mondo semireale e provvisorio della sventura e della malattia.

Questa incertezza di *appartenenza* provoca atteggiamenti conflittuali e contraddittori, ora di accettazione ora di rifiuto. L'handicappato, per le sue differenze psicosomatiche, funzionali ed espressive, suscita reazioni emotive *verso* e talvolta *contro* la propria persona, che traggono origine da meccanismi di difesa o da difficoltà di identificazione.

Comunemente l'handicap viene considerato come un fattore di incapacità e di inferiorità che impedisce l'assunzione di responsabilità e comporta un ruolo di dipendenza: il *ruolo del malato* e del *bambino che non cresce*. Dal punto di vista personale, l'handicappato non ha in generale uno *spazio di vita propria*, è esposto alla curiosità, alla pietà, all'isolamento o all'eccessiva protezione; da quello sociale, è portatore di una connotazione di inferiorità per cui deve essere *tutelato, rappresentato e protetto*.

In ogni proposta sociale e politica restano divergenze e radicali differenziazioni sulla valutazione dei bisogni e quindi delle necessarie soluzioni.

È certo che l'obiezione principale non deve essere soltanto l'*assistenza* (garanzia del minimo vitale) e la *riabilitazione* (uguaglianza di opportunità), ma soprattutto l'*integrazione sociale*.

Il concetto di integrazione sociale racchiude almeno quattro riferimenti:

1. *Aspetto politico*. L'integrazione richiede prestazioni socio-

sanitarie, istruzione, vita di relazione, secondo un processo che si svolge *con le stesse modalità e gli stessi servizi pubblici di cui usufruiscono tutti i cittadini.*

Questo dato essenziale della *non specificità e non settorialità* degli interventi comporta un adeguamento complessivo di tutte le strutture economiche, di formazione e di socializzazione di cui gli handicappati evidenziano e anticipano sempre disfunzioni e carenze. Se la scuola è selettiva, se il sistema produttivo non rispetta la dignità dell'uomo, se la realtà urbana è impraticabile, se l'istituto familiare e la vita di relazione sono in crisi, se tutte queste realtà sono negative per i cittadini normodotati, lo saranno in misura ben maggiore per gli handicappati. In questo senso, discutere e risolvere i problemi dell'integrazione significa creare le condizioni politiche e sociali di una qualità di vita migliore per tutti.

Le difficoltà e i bisogni dei portatori di handicap hanno un carattere emancipatorio ed evolutivo per tutta la società.

2. *Aspetto sociologico.* Se è vero che gli handicappati in un progetto di socializzazione fanno risaltare le disfunzionalità dell'organizzazione sociale ed economica per un impegno politico che conviene a tutti, è anche vero che le loro esigenze e i loro bisogni non sono *eterogenei e straordinari*. Le situazioni di povertà, di inferiorità culturale, di dipendenza e di isolamento sono comuni a molte fasce della popolazione sottoprivilegiata, ma sono anche *realtà esistenziali* che possono accadere a chiunque e che in una qualche misura si prospettano nel futuro di tutti.

Questa constatazione si riferisce alle categorie universali della malattia, della devianza e della vecchiaia, che dal punto di vista biologico e sociale coincidono per vari aspetti con il concetto di handicap. Con questa attenzione si può affermare che la condizione umana degli handicappati non appartiene alla eccezionalità ma è *sovrapponibile* a quella di tutti.

3. *Aspetto culturale.* Un dato che spesso sfugge, è costituito dal fatto che l'integrazione non si esaurisce nella *presenza fisica* degli handicappati nelle scuole, nelle fabbriche, nelle attività del tempo libero. Evitare la segregazione in una prospettiva di tolleranza e di accondiscendenza non annulla il rischio del rifiuto e della indifferenza. Integrazione vuol dire relazione, comunicazione, reciprocità: è il risultato di un impegno di conoscenza fra i gruppi e le persone. Non ci può essere integrazione degli handicappati senza un'azione di educazione sociale, di consapevolezza e di accettazione vicendevole fra il gruppo «minoritario» e il gruppo «egemone», in un convergente e contestuale avvicinamento, che non è soltanto fisico, ma soprattutto psicologico e culturale.

4. *Aspetto partecipativo*. L'integrazione sociale non può essere imposta ma richiede il coinvolgimento e l'adesione dei cittadini; risulta evidente quindi l'importanza della strategia politica e organizzativa della partecipazione, del volontariato e del privato sociale.

La linea partecipativa, con i suoi presupposti di pluralismo, di democratizzazione e controllo dei meccanismi decisionali e di politica del territorio, risulta soccombente sia rispetto alla logica tradizionale della gestione del potere politico e amministrativo, sia in rapporto a criteri di «razionalità».

Per quanto riguarda la dimensione politica si può affermare che prevale nettamente la partecipazione *istituzionale* (definita dalle nomine dei partiti e dei gruppi) sulla partecipazione *per identificazione* (adesione spontanea ai valori e impegno civile).

La tesi partecipazionista è stata inoltre negata quando si è posto il problema della *razionalità delle scelte*: i problemi e i fatti tecnici, infatti, non possono essere sottoposti ai meccanismi della partecipazione. La *dominanza dell'agire razionale rispetto allo scopo sull'agire comunicativo e simbolico* non caratterizza più soltanto la produzione e lo sviluppo economico ma anche il «lavoro sociale».

Per questa indebita estensione dell'impostazione tecnologica, l'handicappato viene sempre più spesso ridotto ad una *questione tecnica*, competenza di operatori, di psicologi, di sociologi, di pedagogisti e di burocrati.

Considerare una persona come un *problema tecnico* significa non soltanto rinnegare la sua dignità, ma soprattutto sottrarla all'interesse umano e sociale e alla formazione della volontà democratica.

La crisi della partecipazione rischia di incentivare sia le spinte involutive, sia quelle corporative e conflittuali, ma soprattutto compromette l'integrazione sociale degli handicappati ed esclude la responsabilità dei cittadini.