

17.

quaderni di sanità pubblica

Rivista bimestrale

Anno 15, luglio 1992

76

EQUITÀ, LEGISLAZIONE E DIRITTI DEI DISABILI

- L'OMS alla ricerca della coerenza tra enunciazioni di principio, attività legislativa e modalità di attuazione •
- Strategie nazionali e ruolo degli organismi internazionali •

Organizzazione Mondiale della Sanità
OMS Ufficio Regionale per l'Europa



C I S

EDITORIALE

In questo numero di Quaderni di Sanità Pubblica viene pubblicata la sintesi di un'ampia ricerca svolta dall'Ufficio regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sulla legislazione sanitaria e sociale a favore dei disabili.

Dei molti paesi presi in considerazione dall'OMS, vengono presentati al lettore italiano i seguenti stati membri della Comunità europea: Francia, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, e in più la Svezia. È stata inoltre aggiunta un'appendice riferita all'Italia, che è sembrata utile integrazione al testo originale nel quale il nostro paese non era compreso.

Dai vari rapporti si può constatare una sostanziale analogia delle prestazioni e dei servizi nei confronti dei disabili, sia per quanto riguarda la tipologia, sia per quanto riguarda l'approccio giuridico e culturale, ciò che indica un'adesione di tutti gli stati membri alle enunciazioni internazionali dei diritti degli handicappati.

Le diversità più rilevanti riguardano, con riferimento a fattori economici, l'entità delle varie forme di tutela assistenziale e le modalità di attuazione dei processi riabilitativi e di integrazione che vengono realizzati, sippure in grado differente, in strutture specifiche e speciali.

Soltanto in Italia, almeno finora, il processo di deistituzionalizzazione è quasi completo. Le istituzioni totali e i servizi separati di recupero sono stati interpretati, politicamente e culturalmente, come condizioni e fattori di emarginazione sociale. La teoria sociale che ha sostenuto questa impostazione è derivata, più o meno consapevolmente, dal funzionalismo americano, secondo il quale l'uguaglianza e l'integrazione non consistono soltanto nel raggiungimento delle mete comuni (autonomia, sicurezza, benessere), ma anche nella partecipazione ai mezzi istituzionali attraverso i quali vengono conseguite le mete (scuola, lavoro, tempo libero, vita di relazione) e alle stesse condizioni di tutti.

Ciò ha comportato il rifiuto dei centri medico-riabilitativi a carattere residenziale, dei ricoveri a tempo pieno, dei laboratori protetti, delle classi speciali. L'approccio medico-specialistico e l'attuazione della riabilitazione in contesti separati è invece presente in tutti gli altri paesi europei dove sui problemi dell'interazione e dell'agire comunicativo prevalgono quelli tecnici e dell'agire razionale rispetto allo scopo.

C'è invece un'omogeneità inquietante che si sta profilando in tutti i paesi industrializzati e che deriva dalla crisi del modello di "welfare state", all'interno di una realtà sociale che vede il dilatarsi costante delle aree di emarginazione e in presenza di politiche economiche decisamente orientate verso il contenimento e la diminuzione della spesa sociale con una progressiva riduzione dei servizi di aiuto personale e di carattere socio-sanitario generale.

Il riemergere delle povertà economiche, la crisi occupazionale, l'invecchiamento della popolazione, il fenomeno dell'immigrazione dai paesi in via di sviluppo e dall'Est europeo, costituiscono i dati strutturali comuni, aggravati dal sovraccarico della spesa sociale e dall'espansione della domanda di protezione.

Le risposte politiche e i processi di riforma necessari per fronteggiare questa situazione sono ancora scarsamente decifrabili dal punto di vista programmatico e strategico.

Si possono soltanto registrare alcune tendenze comuni che complessivamente indicano la trasformazione o il superamento del "welfare state": aumento della presenza del mercato e del privato sociale, privatizzazione dei bisogni, riduzione dell'impegno economico e gestionale dello Stato, sia attraverso tagli di spesa sia attraverso l'impostazione della partecipazione contributiva degli utenti.

Ovunque sembra che si realizzi un nuovo "mix" di pubblico e privato che deriva dall'impossibilità della redistribuzione del reddito su basi universalistiche, dall'eccessivo costo delle prestazioni e dal loro deterioramento qualitativo.

La protezione sociale si sta comunque divaricando in un sottosistema forte per i gruppi garantiti o in grado di attingere a risorse private e in un sottosistema debole di prestazioni e di servizi discrezionali ai gruppi marginali.

In questo contesto di considerazioni generali i problemi dei disabili rischiano di perdere le connotazioni e le soluzioni sociali, di trovare in prospettiva soltanto soluzioni di carattere assistenziale come la "monetizzazione" dei bisogni e l'affidamento a settori informali (famiglia, volontariato, strutture di servizio convenzionate).

I diritti di cittadinanza sociale degli handicappati, a causa della loro nuova collocazione socio-economica, risultano di fatto estranei alla programmazione statale e al controllo democratico.

La spesa sociale in Italia in rapporto al prodotto interno lordo è ancora la più bassa dei paesi della Comunità (eccettuata la Spagna), mentre le condizioni di socializzazione dei disabili sono, sotto molti profili, le migliori.

Le difficoltà di mantenimento della sicurezza sociale come sistema, l'attenuarsi dei legami di solidarietà e il ridursi degli ambiti di partecipazione concorrono a mettere in forse il modello cosiddetto "inclusivo" di welfare e si profila una ridefinizione delle prestazioni secondo il criterio del minimo di reddito, nonché la riproposizione dei ricoveri e degli interventi assistenziali e di una legislazione specifica.

Di conseguenza anche il ruolo e l'immagine sociale degli handicappati rischiano di tornare marginali e separati.

La difesa dei diritti acquisiti e della cultura dell'integrazione resta affidata alle dinamiche politiche interne di ciascun paese, ma soprattutto all'apporto unificante e migliorativo degli organismi internazionali e comunitari preposti alla protezione sociale.

Gianni Sella
Dipartimento di psicologia
Università di Bologna

Principi generali e metodologia

Col termine "handicappati" o "disabili" si definiscono in Italia i cittadini che per cause patologiche o traumatiche, congenite o acquisite, hanno subito una riduzione permanente della capacità lavorativa generica di almeno il 45%.

Fino agli inizi degli anni '70 queste persone erano definite "mutilati" e "invalidi", e suddivise per categorie giuridiche o patologiche: ciechi, sordomuti, invalidi per cause di guerra, di lavoro, per servizio, ecc.; ogni gruppo era tutelato da un Ente pubblico specifico e fruiva di una legislazione settoriale con grandi disparità di trattamenti pensionistici, di servizi sanitari, assistenziali e sociali, erogati secondo i criteri discrezionali della beneficenza pubblica o tutelati dall'assicurazione obbligatoria.

Infine fu individuata, in termini residuali, la categoria degli *invalidi e mutilati civili*, la più numerosa, che comprende portatori di handicap di vario tipo (poliomielitici, spastici, distrofici, minorati intellettivi, affetti da sclerosi multipla, ecc.).

Soltanto dopo il decentramento delle funzioni socio-assistenziali dallo Stato alle Regioni (1977) e l'istituzione del Servizio sanitario nazionale (1978), diversi interventi sono diventati omogenei e a carattere "universale", soprattutto per quanto riguarda la cura, la riabilitazione, l'inserimento scolastico, la formazione professionale e in qualche misura il collocamento al lavoro.

Circa l'assistenza economica invece si registrano tuttora rilevanti differenze: un invalido di guerra o di servizio totalmente inabile percepisce fino a tre milioni di lire, mentre un invalido civile con uguali deficit fruisce di una pensione di circa 320.000 lire.

Questa disparità deriva sia da ragioni giuridiche (alcuni gruppi di invalidi rientrano nel sistema previdenziale, in quanto si configura un *obbligo risarcitivo* dello Stato, altri in quello assistenziale, che definisce invece un *interesse riparativo* dello Stato), sia dal ritardo dell'applicazione delle classificazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS).

Per quanto concerne i criteri ispiratori della legislazione degli ultimi venti anni, si sono evidenziate sostanzialmente tre prospettive: *riabilitazione*, come uguaglianza di opportunità; *assistenzialismo*, come garanzia del minimo vitale; *integrazione sociale*, come applicazione alle persone disabili del complesso dei diritti costituzionali (uguaglianza, istruzione, salute, lavoro, partecipazione, ecc.).

C'è stata quindi una fase essenzialmente medico-terapeutica e una di applicazione dei principi del "welfare state" attraverso la comprensione nella legislazione generale dei problemi degli handicappati.

Recentemente è stata approvata (febbraio 1992), una legge-quadro sui diritti generali degli handicappati, costituita per lo più da enunciazioni di principio, che rappresenta un'inversione di tendenza e una definizione giuridica specifica e settoriale.

Partecipazione all'azione internazionale

Lo Stato italiano ha aderito a tutte le Dichiarazioni dell'ONU e dei suoi organismi, della CFE e dell'OMS relative all'assistenza, la riabilitazione e l'integrazione degli handicappati con riferimento ai diritti di uguaglianza civile e sociale.

Tuttavia la sottoscrizione e la ratifica dei vari documenti internazionali ha avuto quasi sempre significato formale e non ha inciso sull'elaborazione e la produzione legislativa che ha seguito invece dinamiche socio-economiche di carattere generale.

Il coinvolgimento nell'azione internazionale ha comunque influito sull'evoluzione tecnica e culturale in termini generali e in particolare sul tema delle barriere architettoniche.

Aspetti principali della legislazione

Tutte le prestazioni per gli handicappati sono subordinate ad un accertamento medico-legale che stabilisce il tipo e il grado di invalidità, valutato secondo parametri patologici e definizioni tratte dalla metodologia assicurativa.

Assistenza sanitaria

Questi interventi sono regolati dalla legge sul Servizio sanitario nazionale e prevedono la cura e la riabilitazione, soprattutto in strutture territoriali non residenziali, la fornitura di protesi e di ausili anche ad alta tecnologia, l'esenzione dalla quota di partecipazione alle spese farmaceutiche e diagnostiche per gli handicappati con una invalidità superiore ai due terzi.

È importante rilevare che la legge prevede: "Le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle Unità sanitarie locali attraverso i propri servizi".

Quindi per riabilitazione si intendono sia il recupero funzionale sia gli interventi di carattere sociale. La contestualità e complementarietà dei servizi socio-sanitari, a causa di difficoltà finanziarie, sta progressivamente scomparendo; è fatto divieto di imputare al Fondo sanitario nazionale spese per prestazioni assistenziali o strettamente sociali.

Assistenza economica

È molto articolata:

a) La *pensione di inabilità* di lire 327.000 mensili è concessa agli invalidi di età compresa fra i 18 e i 65 anni nei confronti dei quali sia accertata una totale e permanente inabilità lavorativa e che abbiano un reddito personale non superiore a lire 17 milioni annui.

b) L'*assegno di assistenza* di lire 327.000 mensili è concesso agli invalidi di età compresa fra i 18 e i 65 anni nei cui confronti sia accertata una riduzione permanente della capacità lavorativa superiore ai due terzi (dal primo gennaio 1992, 74%) che non siano collocati al lavoro e che abbiano un reddito personale non superiore a lire 4.264.000 annue.

La pensione di inabilità e l'assegno mensile d'assistenza sono soggetti ad aumenti secondo gli indici del costo della vita e al compimento del 65° anno di età vengono trasformati in *pensione sociale*.

c) L'*indennità di frequenza* di lire 327.000 mensili è concessa ai minori di anni 18 nei confronti dei quali siano state riconosciute difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età e che frequentino centri di riabilitazione, la scuola, centri o corsi di formazione professionale. Il limite di reddito personale è di lire 4.700.000.

d) L'*indennità di accompagnamento* di lire 673.000 mensili è concessa ai cittadini, di qualsiasi età, nei confronti dei quali sia stata riconosciuta una inabilità totale e permanente e che inoltre si trovino nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore oppure che abbiano bisogno di assistenza continua per compiere gli atti quotidiani della vita a condizione che non siano ricoverati. L'indennità è erogata al solo titolo dell'invalidità e non è soggetta a limiti di reddito.

Lo stanziamento complessivo del Ministero dell'interno per la tutela economica degli invalidi civili è di circa 12.000 miliardi annui. Fra le varie prestazioni si hanno i seguenti dati:

- pensione di inabilità agli invalidi totali, circa 200 mila;
- assegno mensile agli invalidi parziali, circa 300 mila;
- invalidi totali con indennità, circa 500 mila.

Per quanto riguarda l'indennità di accompagnamento si osserva che i minori beneficiari sono oltre 40 mila, mentre risulta che oltre 300 mila sono quelle attribuite ad ultrasessantacinquenni non autosufficienti.

Quest'ultimo dato indica una grave distorsione amministrativa e culturale che ha trasformato l'indennità di accompagnamento da strumento di incentivazione dell'autonomia e della vita attiva per gli handicappati, ad intervento assistenziale destinato a persone anziane gravemente inferme (per motivi biologici o per le patologie dell'invecchiamento).

Inserimento scolastico

In Italia, fin dagli inizi degli anni '70, sono state abolite le scuole differenziali e le classi speciali; gli handicappati frequentano la scuola dell'obbligo comune e hanno diritto di accedere alle scuole superiori e all'università.

Oltre all'enunciazione del diritto che l'educazione e la socializzazione dei disabili deve avvenire, qualunque sia il tipo e il grado della minorazione, nella scuola normale, la legislazione ha previsto e stabilito le modalità assistenziali, didattiche e amministrative per favorire l'apprendimento e l'integrazione: sono previsti insegnamenti di sostegno, corsi di specializzazione, particolari percorsi didattici individualizzati, accordi di programma e collaborazione fra la scuola e i servizi socio-sanitari del territorio, fornitura di ausili e strumentazioni specifiche per le varie minorazioni, incentivi e facilitazioni per assicurare la frequenza alle scuole superiori e all'università.

Gli inserimenti nella scuola dell'obbligo registrano circa 110 mila soggetti definiti handicappati, pari all'1,5% della popolazione scolastica.

Formazione professionale

La formazione professionale rientra nelle competenze legislative delle Regioni ed è attuata attraverso le Province.

Una legge-quadro del 1978, fra i vari compiti di intervento ha disciplinato "la qualificazione professionale degli invalidi e dei disabili, nonché gli interventi necessari ad assicurare il loro diritto alla formazione professionale".

La formazione avviene in prevalenza in centri o corsi normali oppure, in caso di gravi deficit, in corsi o strutture speciali non residenziali.

Si tratta di un settore che registra eterogeneità di interventi, difficoltà tecniche e metodologiche, ritardi nell'adeguamento alle normative comunitarie. Sono stati finora esclusi laboratori e sistemi di lavoro protetto e sono intensi i rapporti di finanziamento del Fondo sociale europeo.

Alcune Regioni hanno realizzato provvedimenti di "formazione in situazione" mediante borse di lavoro, tirocini nelle aziende e incentivi compensativi ai datori di lavoro.

Collocamento al lavoro

Il collocamento al lavoro degli handicappati, in base a una vecchia legge del 1968, avviene esclusivamente mediante l'imposizione di una quota d'obbligo.

Le aziende private e le pubbliche amministrazioni con più di 35 dipendenti sono tenute ad assumere il 15% di handicappati (l'aliquota è ripartita in modo disuguale fra le varie categorie di invalidi).

Si tratta di una legge superata e scarsamente applicata, sia per ragioni socio-culturali sia per il meccanismo applicativo esclusivamente impositivo.

La legge, che sta per essere modificata e razionalizzata, ha funzionato soprattutto come strumento di lotta contro la disoccupazione e ne hanno beneficiato gli invalidi con lievi minorazioni o addirittura i "falsi invalidi".

Secondo i dati del Ministero del lavoro nel 1989 risultavano occupati circa 400 mila handicappati (di cui il 70% era costituito da soggetti con una invalidità compresa fra il 33 e il 45%); i disoccupati erano 430 mila.

Negli ultimi dieci anni gli handicappati hanno perso circa 70 mila posti di lavoro, mentre l'andamento delle assunzioni risulta del tutto «piatto». Tutto ciò conferma l'urgenza della riforma, che è già stata approvata dal Senato.

Barriere architettoniche

La legislazione sull'eliminazione delle barriere architettoniche riguarda sia gli edifici pubblici o di interesse sociale (1978), sia l'edilizia privata e abitativa (1989).

Per gli edifici pubblici in caso di nuove costruzioni o ristrutturazioni si prevede il totale abbattimento delle barriere architettoniche sia in senso orizzontale sia in senso verticale; per l'edilizia privata gli interventi sono graduati con riferimento all'accessibilità, all'adattabilità e alla visibilità.

I vincoli di obbligatorietà sono abbastanza rigorosi e i Comuni debbono adottare piani per la soppressione delle barriere.

Sono previsti prestiti agli enti pubblici e contributi ai privati portatori di handicap per l'adattamento della propria abitazione.

Tuttavia i finanziamenti sono scarsi e sono stati interrotti dalla Legge finanziaria 1992.

Sempre in questo contesto sono previste agevolazioni per favorire la mobilità delle persone con ridotte o impedito capacità motorie (parcheggi riservati, deroghe alle limitazioni di sosta e di transito, adattamento dei mezzi di trasporto collettivi, ecc.).

Agevolazioni fiscali

I disabili fruiscono di alcune facilitazioni ed esenzioni di carattere tributario. Elenchiamo le principali:

- a) le prestazioni economiche assistenziali a carattere continuativo sono esenti dall'imposta sul reddito;
- b) le spese mediche e di assistenza personale in caso di gravi menomazioni sono deducibili dalla dichiarazione dei redditi, per la parte che eccede il 5% del reddito complessivo nel caso che questo sia inferiore ai 15 milioni e del 10% se superiore;
- c) le spese per i mezzi necessari alla deambulazione, alla locomozione e al sollevamento di soggetti portatori di menomazioni funzionali permanenti, sono interamente deducibili;
- d) anche il costo delle auto acquistate da cittadini con ridotte o impedito capacità motorie, titolari di patente speciale, è deducibile;
- e) tutti gli ausili e le protesi, nonché gli autoveicoli adattati alla guida di handicappati sono soggetti ad una imposta ridotta del 4% (anziché del 19%).

Disposizioni minori

- Il figlio unico o l'unico fratello convivente di un handicappato grave, è dispensato dal servizio militare.
- Esistono norme per facilitare l'esercizio di voto agli elettori non deambulanti con riferimento alle barriere architettoniche, alle cabine e ai trasporti.
- Sono previsti periodi di astensione dal lavoro e permessi settimanali o mensili per i genitori o altri congiunti che assistono continuativamente handicappati gravi.

- Vi è inoltre una serie di disposizioni per rimuovere gli ostacoli per la partecipazione alle attività sportive, turistiche e ricreative riguardo all'accessibilità e ad eventuali discriminazioni delle persone handicappate.
- Gli handicappati hanno punteggi e facilitazioni specifici nei concorsi pubblici.
- Per le persone handicappate vengono previste riserve di alloggi nell'edilizia residenziale pubblica e sovvenzionata.

Evoluzione e strategia legislativa

La legge fondamentale sui diritti socio-assistenziali degli handicappati risale al 1971 e questa piattaforma normativa è stata integrata e perfezionata dalla politica sociale dello Stato italiano, secondo le prospettive dell'uguaglianza e dell'integrazione sociale, del decentramento delle funzioni statali e della territorializzazione dei servizi sanitari.

Si è trattato di una realizzazione, quasi completa, di un sistema di "welfare state", col solo limite della mancanza di una legge-quadro sui servizi socio-assistenziali.

Questo disegno complessivo di sicurezza sociale, nel quale erano inseriti gli handicappati, è entrato in crisi per ragioni politiche, istituzionali ed economiche.

Contestualmente al fallimento della partecipazione, intesa come solidarietà fra i cittadini e controllo democratico, è iniziata negli anni '80 la "crisi di sovraccarico" delle spese per le prestazioni sanitarie, previdenziali e assistenziali.

Questo fatto è stato aggravato dalla decadenza delle ideologie e delle teorie sociali e, dal punto di vista amministrativo e gestionale, da un progressivo affievolimento dell'impegno delle Regioni e degli enti locali per i progetti dell'integrazione dei disabili.

È iniziata quindi una fase in cui si sono alternati contraddittoriamente provvedimenti ora di restrizione dei diritti acquisiti, ora di incremento degli interventi monetari e risarcitivi, come semplificazione amministrativa e privatizzazione dei bisogni.

Gli interventi per la partecipazione alla vita attiva sono diventati sempre più secondari rispetto a quelli di carattere strettamente assistenziale.

Si è poi verificato, ed è tuttora in corso, un sempre più accentuato trasferimento dei servizi dalle istituzioni pubbliche al privato sociale e al volontariato, ciò che rende per gli utenti più problematica e incerta l'esigibilità dei diritti.

I progressi realizzati negli ultimi anni riguardano essenzialmente le barriere architettoniche e gli interventi relativi allo sport, al tempo libero, alle comunicazioni, riferiti cioè non all'integrazione, ma genericamente a condizioni di presenza sociale degli handicappati.

Difficoltà e ostacoli principali

Il deficit del bilancio pubblico, il sempre più difficile controllo delle spese sanitarie e sociali, le rilevanti difficoltà che sta attraversando il sistema economico, i problemi finanziari delle amministrazioni centrali e autonome dello Stato, costituiscono insieme l'elemento di maggiore incertezza delle prospettive della sicurezza sociale, che si trova in una difficile fase di transizione strutturale e culturale.

Per quanto riguarda in particolare i disabili il dato più preoccupante è costituito da uno smarrimento del significato politico dei loro problemi, che vengono sempre più interpretati in termini tecnici o di razionalizzazione.

La legislazione italiana per i disabili è senz'altro tra le più complete e culturalmente motivare dei paesi industrializzati. Soprattutto è importante e originale l'impegno e la consapevolezza per le condizioni di reciprocità e di partecipazione alle agenzie di socializzazione.

Le molteplici situazioni di crisi sopra indicate propongono un rinnovato sforzo e un più stretto collegamento con le politiche della Comunità europea e con gli organismi internazionali di tutela e di promozione della salute, del lavoro e dei diritti sociali.

Gianni Sella