

## PERSOANELE HANDICAPATE ȘI PERIOADA DE TRANZIȚIE

LIVIU MANEA

Prăbușirea regimurilor totalitare și începutul tranziției la economia de piață și la democrație au sporit vizibilitatea publică a situației unor categorii vulnerabile de populație, printre care se află și persoanele handicapate, expuse riscurilor de marginalizare și stigmatizare, de acces dificil la viața economică și socială. Problemele cu care se confruntă persoanele handicapate în țara noastră au fost aduse în dezbateră publică în special de mass-media, deseori în căutare de subiecte cu caracter „senzațional”; abordările nesistematice au condus și la unele reacții legislative, lipsite de coerență, care nu au reușit să aducă schimbările favorabile așteptate.

Ca trăsături definitorii ale politicii sociale socialiste, centralismul și paternalismul au generat un puternic sentiment de dependență în cadrul populației și au limitat capacitatea și disponibilitatea individului de a-și conduce propria existență, de a se simți responsabil față de sine și față de familia sa. O asemenea dependență, în aspectele sale extreme era definitorie pentru categoria persoanelor handicapate, față de care doar statul era legitimat să le gestioneze modul și stilurile de viață; aceste aspecte ce țin de dependență și pasivitate persistă, neputând fi abolite prin măsuri administrative.

Pentru a trata problema incapacității, a handicapului, este necesar a o defini, ținând seama de condițiile care i se asociază, încercând surprinderea parametrilor ce țin de distribuția și numărul persoanelor implicate.

### Numărul persoanelor handicapate și procentajul lor în populația totală

Pentru a se putea realiza obiectivele protecției sociale a persoanelor handicapate este necesară cunoașterea cel puțin a câtorva caracteristici: număr, tipuri de handicap, grupare după vârstă, după structura familiei etc. Însă, de cele mai multe ori, datele rămân incomplete, deși au ca proveniență mai multe surse:

a) recensământuri generale ale populației, când metodologia prevede înregistrarea persoanelor cu handicap. În aceste cazuri se ridică o serie de probleme tehnice privind colectarea informațiilor: necesitatea unui mare număr de operatori calificați, care să acopere un teritoriu național etc. Incertitudinile legate de aceste aspecte fac din informațiile rezultate un material puțin fiabil. O astfel de încercare s-a realizat și în țara noastră, la recensământul populației și locuințelor din ianuarie 1992, când trebuia completată o fișă specială cu date privind persoanele handicapate, însă informațiile s-au dovedit inconsistente;

b) recensământurile speciale ale persoanelor handicapate. De pildă în China, un prim recensământ de acest gen a relevat o proporție a acestora de 4,9 la 100 locuitori<sup>1</sup>;

c) anchetele epidemiologice, riguroase și exhaustive, dar care acoperă un teritoriu redus, lăsând deschisă problema reprezentativității eșantionului și a criteriilor. Printr-o astfel de anchetă, o echipă britanică a depistat într-un eșantion de 1.100.000 locuitori, un număr de 28.143 persoane handicapate (2,81%);

d) sistemele de înregistrare și raportare administrativă, care presupun recunoașterea unei persoane ca fiind handicapată numai după luarea ei în evidență;

e) evaluările generale, care apreciază că o proporție de 10% din totalul populației ar fi reprezentată de persoanele handicapate. Cu acest procentaj se operează la nivelul Organizației Mondiale a Sănătății și într-o serie de țări (Franța, Canada, Grecia, Olanda etc.); alte țări prezintă procentaje ceva mai redus (Belgia — 8,6%, Danemarca — 6%). Ca ordine de mărime, aceste proporții sunt asemănătoare celor la care se ajunge prin însumarea diferitelor categorii de beneficiari ai ajutoarelor speciale (adulți, copii care primesc o educație specială, vârstnici deveniți invalizi etc.) aplicându-se corecții, avându-se în vedere că una și aceeași persoană poate fi beneficiara mai multor forme de ajutoare, în timp ce alte persoane pot fi lipsite de acces la acestea. Reținerea acestei proporții de persoane handicapate are avantaje considerabile în sensibilizarea opiniei publice cu privire la importanța problemei, însă are o serie de efecte „perverse” (provoacă scepticism sau un sentiment de neputință). În acest sens, tendințele recente care se conturează pe plan mondial, definite ca „politici de refuz al etichetajului”, tind să respingă asemenea evaluări globale, datorită efectelor lor negative.

Limitele de încredere ale recensământurilor, cercetărilor și sistemelor de înregistrare ca surse de informare statistică privind invaliditatea au fost analizate în detaliu într-una din publicațiile O.N.U.<sup>2</sup>

Urmare adoptării Programului mondial de acțiune privind persoanele handicapate de către Adunarea Generală a O.N.U. prin rezoluția 37/52 din 3 decembrie 1982 a fost creat sistemul DISTAT (Disability Statistics Data Base)<sup>3</sup> conținând statistici ale persoanelor cu incapacități, reunind informații rezultate din cercetări naționale ale gospodăriilor, din recensământurile populației și din sistemele de înregistrare administrativă. Primele date cu caracter internațional se referă la un număr de 55 de țări, oferind o evaluare a modului în care conceptele și definițiile privind incapacitatea sunt utilizate pentru identificarea persoanelor afectate<sup>4</sup>. Astfel, procentajele persoanelor cu incapacități variază între 0,2% și 20,9%, funcție de diferențele privind tipurile definițiilor, vârstele subiecților și sistemele de colectare a datelor, recunoscându-se imposibilitatea comparațiilor. Factorii care afectează comparabilitatea datelor vizează mai multe aspecte: **definirea populației totale**; definițiile utilizate pentru identificarea persoanelor cu incapacități; **definițiile utilizate în clasificarea populației după mediile urban/rural**; **calitatea estimărilor populației**; **calitatea estimărilor incapacității** și a. Aceste aspecte relevă necesitatea stabilirii unor **standarde internaționale pentru colectarea datelor privind incapacitățile**, astfel ca procentajele să fie comparabile, atât între țări diferite, cât și în interiorul lor.

<sup>1</sup> People's Republic of China, în *Beijing Review*, 30, nr. 51/1987.

<sup>2</sup> *Development of Statistics of Disabled Persons*, Statistical Papers, New York, United Nations publications, 1986.

<sup>3</sup> *Disability: Situation, strategies and policies*, New York, United Nations

<sup>4</sup> *Disability. Statistics Compendium, Statistics on Special Population Groups*, New York, United Nations, 1990.

## Definirea conceptului de persoană handicapată

Conceptul acoperă o foarte mare diversitate de situații personale, de la cele care par a prezenta o bună inserție socială la cele a căror inserție, chiar foarte limitată, este dificil de realizat. Unele dintre aceste persoane ocupă diferite locuri de muncă, în timp ce altele duc o viață pasivă în cadrul familiilor, ori sunt îngrijite în instituții specializate.

În conceptualizarea tradițională, sfera noțiunii de „persoane handicapate” cuprindea pe cei care, datorită deficiențelor senzoriale, motorii sau intelectuale, dispuneau, în mod durabil, de posibilități inferioare de acțiune comparativ cu ale populației numite „normală”. În perspectiva acestei accepțiuni, imaginea persoanelor handicapate tinde a fi dominată de aspectele legate de *neputință* (absență a puterii economice, profesionale, sociale, intelectuale, fizice, relaționale, civice, afective etc.) și în această penumbră se produce o totalizare care tinde să (dis)crediteze orice persoană din ansamblul deficiențelor unui grup. În acest mod, o deficiență particulară se transformă într-un stigmat marcant al întregii personalități. Focalizarea asupra deficienței, a incapacității face ca incompletitudinea sub aspect fizic sau intelectual să fie apreciată ca un atribut esențial, definitoriu al persoanelor handicapate, ajungându-se implicit la punerea pe un plan secundar a altor obiective ale protecției decât transferurile economice dinspre societate către ele.

Ca premise fundamentale ale definirii conceptului de „persoană handicapată” sunt considerate stările de „normal” și „patologic”, de „sănătate” și „boală”, ele însele dificil de precizat.

Căutarea unei definiții a persoanelor handicapate, care să fie în același timp riguroasă și non-stigmatizantă a constituit obiectul preocupărilor unui număr mare de cercetători. Printre aceștia s-a remarcat P. Wood care a formulat propuneri de reconceptualizare acceptate ulterior prin consens de Organizația Mondială a Sănătății<sup>5</sup>; inovarea sa constă în aceea că a înlocuit cuvântul „handicap”, insuficient delimitat, prin trei concepte, demers care a permis să se distingă:

— *infirmitatea sau deficiența (impairment)* cuprinzând orice pierdere, anomalie sau dereglare a unei structuri sau a unei funcții anatomice, fiziologice ori psihologice. Ea descrie perturbarea la nivelul organului, vizând deficite ale membrilor, organelor sau altei structuri a organismului, ca și deficite ale funcției mintale. Este necesar să se rețină că acest concept este operațional la nivelul sistemului „organism”. Exemple de deficiențe care au fost studiate în cadrul recensământurilor statistice și al cercetărilor pe bază de eșanțon: lipsa vederii, surzenia, mutismul, lipsa vederii la un ochi, ambliopia, paralizile membrilor, amputările membrilor, întârzierea membrilor, **întârzierea mintală**, deficiența de vorbire ș.a.<sup>4</sup>;

— *incapacitatea (disability)*, înglobând orice **reducere**, diminuare, lipsă ori pierdere (rezultat al unei infirmități sau deficiențe) a **aptitudinii** de a desfășura o activitate în condițiile considerate ca normale pentru o **ființă umană**. Incapacitățile sunt descrieri ale perturbărilor în funcție de nivelul *persoanei*, **al personalității**. Ele descriu limitarea funcțională sau restricția în activitate cauzate de o deficiență. Exemple de incapacități care au fost urmărite în recensământuri și studii speciale: **dificultăți de vedere**, de vorbire, de auz, de mișcare, de urcare a scârilor, de prehensiune, de **autoservire** (spălare, mâncare etc.) ș.a.;

— *handicapul (handicap)*, definit ca orice **dezavantaj** de care suferă un anumit individ ca urmare a unei **infirmități (deficiențe)** ori a unei **incapacități** care îl împiedică să satisfacă

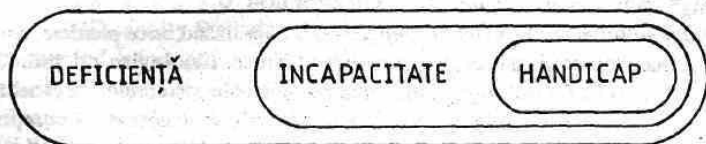
<sup>5</sup> *International classifications of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Geneva, W. H. O., 1980.

total sau parțial sarcinile considerate ca normale pentru el (ținând seama de vârstă, sex, de diferiți factori sociali și culturali). Handicapul descrie rolul social al persoanei cu deficiență sau incapacitate care o plasează ca dezavantajată comparativ cu alte persoane. Dezavantajele apar și se manifestă prin intermediul interacțiunii persoanei cu mediul său social și cultural specific. Exemple de handicapuri care au fost studiate în recensământuri, cercetări și înregistrări speciale: imobilizat la pat, limitat la domiciliu, incapabil de a folosi transportul în comun, incapabil de muncă, încadrat în munci de categorie inferioară, izolat social.

Persoanele sunt identificate ca având incapacități („disabled”) în cadrul recensământurilor, cercetărilor și sistemelor de înregistrare prin intermediul unor *screeninguri* ale deficiențelor și/sau incapacităților lor. Conceptul de „handicap”, așa cum este descris în definiția adoptată de Organizația Mondială a Sănătății, nu este utilizat pentru identificarea persoanelor cu diferite incapacități, ci devine operațional în evaluarea situației lor sociale și economice.

În virtutea acestor delimitări conceptuale trebuie reținut că nu orice persoană atinsă de o infirmitate (deficiență) este în mod automat considerată ca fiind handicapată. Spre exemplu, după cum arată A. Labregère<sup>6</sup>, pierderea auricularului de la mâna stângă constituie o deficiență fizică, însă are efecte deosebite funcție de caracteristicile socio-profesionale ale celui afectat: dacă un cantonier la care intervine o asemenea deficiență își poate păstra locul de muncă, resursele, inserția sa socială, un violonist, atins de aceeași infirmitate riscă să le piardă pe toate. Rezultă că în definirea handicapului intervin întotdeauna corectivele sociale. Similar, în stabilirea gradului și duratei incapacității (de către servicii medico-sociale) se au în vedere aspecte complexe ce țin de natura infirmității, starea generală, vârsta, restantul morfo-funcțional, calificarea profesională, solicitările profesionale etc.

Relațiile dintre „deficiență”, „incapacitate” și „handicap” pot fi reprezentate astfel:



În esență, este vorba de trei sisteme, luate drept cadru de referință: organismul, personalitatea și seturile de statusuri și roluri speciale. Deficiența se raportează la sistemul organism, incapacitatea — la sistemul persoanei, al personalității, iar handicapul — la nivelul statusurilor și rolurilor sociale.

O anumită deficiență sau incapacitate se traduce într-un handicap atunci și numai atunci când se constituie ca un predictor negativ al sistemului statusurilor și rolurilor sociale ale unui individ dat.

În mod schematic, relațiile dintre deficiență, incapacitate și handicap la nivelurile corespunzătoare celor trei sisteme ar putea fi reprezentate astfel:

<sup>6</sup> A. Labregère, *L'insertion de personnes handicapées*, Paris, la Documentation française, 1989.

## SISTEME: I. ORGANISM    II. PERSOANĂ    III. STATUS ȘI ROLURI SOCIALE



„Handicapul este astfel o funcție a relației dintre persoanele cu incapacități și mediul lor. El apare când persoanele se confruntă cu bariere culturale, fizice sau sociale care le împiedică accesul la variatele sisteme ale societății care sunt disponibile altor cetățeni. Astfel, handicapul este pierderea sau limitarea șanselor de a lua parte la viața comunității la un nivel egal cu ceilalți”<sup>7</sup>.

### Aspecte practice ale evaluării handicapului

Evaluarea handicapului se realizează în mod diferențiat, de cele mai multe ori în relație directă cu capacitatea de muncă; unele țări utilizează procentajele, fie *ale handicapului însuși*, fie *ale consecințelor acestuia*. În privința handicapului însuși, se reține o insuficiență sau o diminuare exprimată valoric, cum ar fi: de 20% a capacității mintale (Belgia); de 30% a capacității fizice (Belgia, Luxemburg); de 50% a capacității mintale sau fizice (Danemarca).

Legat de consecințe, se reține o diminuare între 50% și 30% a capacității de câștig (Germania), rezultând dintr-un handicap fizic, mental ori psihic.

Alte evaluări sunt predominant calitative, fără referințe numerice: handicap ușor, mediu sau grav (Franța); invaliditate confruntată cu mari dificultăți ca urmare a unui accident, a unei boli profesionale sau *malformații congenitale* (Anglia); persoane mai puțin valide, limitate într-o măsură însemnată în posibilitatea de a-și asigura subzistența prin muncă (Olanda) ș.a.

Cererile care vin din partea **grupului** persoanelor handicapate vizează gestiunea transferurilor sociale (ajutoare, alocații, pensii, servicii etc.), atât sub aspectul creșterii acestor transferuri, cât și sub cel al **raționalizării** lor. O direcție de acțiune în sensul raționalizării este cea a asigurării unei **cât mai adecvate corespondențe** între ajutorul acordat și nevoi. În acest scop se operează un **screening prin intermediul definițiilor riguroase**, al baremelor și nomenclatoarelor, fapt care **comportă o serie de riscuri** pentru persoanele handicapate (cum ar fi cel al etichetării, al **stigmatizării**, precum și cel al limitării numai la subsidii, care tinde să devină **criteriul principal al protecției sociale**, într-o bună măsură nestimulativ atât pentru cel interesat, cât și pentru grupul social). De asemenea raționalizarea transferurilor sociale către **persoanele handicapate** se poate realiza prin distribuirea lor sub formă de servicii gratuite **mai degrabă decât** sub formă de subsidii (ex.: gratuitatea protezelor auditive pentru toți **școlarii** care au nevoie de ele). În plus, se mai

<sup>7</sup> *Disability: Situation, strategies and policies*, New York, United Nations, 1986.



poate acționa pentru ameliorarea contextului, printr-un nou mod de reflecție, care funcționează pe baza includerii persoanelor handicapate în grupurile mai vaste numite „cu risc”, distincte unele de altele, atât ca nevoi, cât și ca tipuri de risc acoperit (economic, de șomaj, de eșec școlar, de marginalizare).

Calitatea vieții persoanelor handicapate depinde direct de modul în care societatea le receptează problematica și procedează la gestionarea transferurilor sociale către ele. Dacă are loc o reducere a receptării numai la aspectele de neputință, de lipsă de putere a persoanelor handicapate, atunci și intervențiile se vor cantona în sfera caritabilului, a acțiunilor filantropice. Prin însuși modul de definire a handicapului se poate pune accentul ori pe ceea ce nu poate face persoana respectivă, ori pe ceea ce ea poate face cel mai bine, cu restantul morfo-funcțional păstrat și cultivat. În primul caz, apare riscul unui cerc vicios: handicapul, ca și sărăcia generează resemnare, aspirații și nevoi scăzute, care nu motivează efortul de reabilitare, de depășire a limitărilor și constrângerilor subiacente deficienței, fapt care conservă handicapul.

În ansamblul acțiunilor concepute și întreprinse în favoarea persoanelor handicapate este necesar să se opereze cu principiul „normalizării”: fiecare prestație de care beneficiază acestea trebuie să aibă ca obiectiv desfășurarea sau reluarea activităților normale, atingerea unui grad maxim de independență fizică, socială și economică. Persoanele handicapate nu trebuie clasate rigid în categorii simpliste în scopul unor tratamente stereotipe, ci au nevoie de programe de reabilitare individualizate; trebuințele fiecărei persoane sunt variate, schimbându-se în cursul vieții, devenind din ce în ce mai complexe, pe măsura câștigării încrederii și creșterii nivelului propriilor aspirații.

În țara noastră s-au adoptat mai multe prevederi legislative având caracter „reparator”, urmărind acordarea unor facilități persoanelor handicapate. Cu toate acestea, nu există un cadru unitar de definire, care să permită eligibilitatea solicitanților de prestații în bani sau în servicii:

— legea 32/1991 prevede scutirea de plata impozitului pe salarii în cazul persoanelor handicapate, în baza unui certificat medical; criteriile de atestare a calității de persoană handicapată sunt strict medicale și nu este de mirare că printre cei care beneficiază de scutirea de impozit se află numeroși salariați ai serviciilor de sănătate. În fapt, nu este suficient de clar ce urmărește să compenseze această scutire de impozit: existența unor afecțiuni, dificultățile pe care ele le pun în fața exercitării rolurilor profesionale sau altceva?

— în legea 53/1992, persoanele handicapate sunt cele care „datorită unor deficiențe senzoriale, fizice sau mintale, nu se pot integra total sau parțial, temporar sau permanent, prin propriile lor posibilități, în viața socială și profesională, necesitând măsuri de protecție specială”. Din acest enunț, nu rezultă ce înseamnă „a se integra” și cum poate fi stabilită relația de determinare între deficiență și absența sau incompleta integrare.

Protecția socială a persoanelor handicapate vizează în principal două dimensiuni:

— prestații și servicii în cazul reducerii sau pierderii autonomiei, a autodeterminării în adoptarea unui stil de viață independent;

— prestații și servicii în cazul reducerii sau pierderii capacității de muncă, de câștig.

Accentul poate fi pus pe prevenire, pe reabilitare sau pe egalizarea șanselor de participare la viața economică și socială.