

Nicoletta Pavesi

# Disabilità e welfare nella società multi-etnica



**FrancoAngeli**

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



La *Collana Ismu* raccoglie testi che affrontano, con un approccio interdisciplinare, tematiche relative alle migrazioni internazionali e, più in generale, ai processi di mutamento socio-culturale.

Essa, oltre a presentare volumi che espongono i risultati dei progetti realizzati nell'ambito della Fondazione Ismu – Iniziative e studi sulla multietnicità – ospita lavori che si distinguono per l'attualità e la rilevanza dei temi trattati, lo spessore teorico e il rigore metodologico.

Tutti i testi sono preventivamente sottoposti a referaggio anonimo.

*Direttore:* Vincenzo Cesareo

*Comitato di Consulenza Scientifica:* Maurizio Ambrosini, Natale Ammaturo, Marzio Barbagli, Fabio Berti, Elena Besozzi, Rita Bichi, Gian Carlo Blangiardo, Francesco Botturi, Raffaele Bracalenti, Marco Caselli, Ennio Codini, Michele Colasanto, Enzo Colombo, Maddalena Colombo, Vittorio Cotesta, Carlo Devillanova, Roberto De Vita, Giacomo Di Gennaro, Alessandra Facchi, Patrizia Farina, Silvio Ferrari, Alberto Gasparini, Mario Giacomarra, Graziella Giovannini, Francesco Lazzari, Marco Lombardi, Fabio Massimo Lo Verde, Giuseppe Mantovani, Antonio Marazzi, Alberto Martinelli, Alberto Merler, Giuseppe Moro, Bruno Nascimbene, Nicola Pasini, Gabriele Pollini, Emilio Reyneri, Luisa Ribolzi, Mariagrazia Santagati, Giuseppe Sciortino, Salvatore Strozza, Alberto Tarozzi, Mara Tognetti Bordogna, Antonio Tosi, Giovanni Giulio Valtolina, Laura Zanfrini, Paolo Zurla.

*Coordinamento editoriale:* Elena Bosetti

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Nicoletta Pavesi

# **Disabilità e welfare nella società multietnica**

Prefazione di Vincenzo Cesareo

**FrancoAngeli**

Il volume è stato pubblicato con il contributo del Dipartimento di Sociologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

In copertina: Theo van Doesburg, *Ritmo di una danza russa*, 1918

Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

<b>Prefazione</b> , di <i>Vincenzo Cesareo</i>	pag.	7
<b>Introduzione</b>	»	11
<b>1. L'approccio sociologico alla disabilità</b>	»	17
1. Introduzione	»	17
2. L'approccio strutturalfunzionalista	»	18
3. La disabilità come etichetta: la <i>labelling theory</i> e il pensiero di Goffman	»	22
4. L'approccio fenomenologico	»	26
5. Il modello sociale della disabilità	»	29
6. Disabilità e relazione sociale	»	38
<b>2. Immigrazione, disabilità e welfare in Italia</b>	»	42
1. Introduzione	»	42
2. La situazione in Italia	»	43
3. Disabilità e immigrazione nel ciclo di vita familiare	»	46
4. La risposta di un welfare responsabile	»	57
<b>3. Affrontare la disabilità di un minore immigrato: un intreccio di problemi</b>	»	65
1. Introduzione	»	65
2. La dimensione culturale	»	67
3. Il sostegno sociale	»	79
4. La lingua	»	83
5. La dimensione socioeconomica	»	86
6. L'accesso ai servizi	»	89
7. La femminilizzazione dello stress	»	96

<b>4. I minori disabili immigrati nel sistema di welfare: alcune piste di intervento</b>	pag.	101
1. Risposte articolate per problemi complessi	»	101
2. La centralità della formazione per la comprensione e gestione delle differenze	»	104
3. I professionisti come mediatori culturali	»	107
4. Come superare le barriere linguistiche e culturali	»	113
5. La necessità di intervenire in modo precoce e sensibile alle differenze	»	119
<b>Conclusioni</b>	»	127
<b>Bibliografia di riferimento</b>	»	139



# *Prefazione*

di *Vincenzo Cesareo*

Nel mio percorso di studio ho dedicato una particolare e costante attenzione sia al fenomeno migratorio, a partire da quando non era ancora diventato rilevante, sia alle problematiche relative al welfare, che mi hanno recentemente portato a elaborare la proposta del “welfare responsabile”.

Questi due stessi filoni di riflessione trovano uno specifico approfondimento nel presente volume di Nicoletta Pavesi che affronta il tema dei migranti disabili e delle risposte in termini di servizi.

Come in più occasioni ho avuto modo di sottolineare, è necessario che gli studiosi si assumano la responsabilità di spiegare le migrazioni con dati corretti, focalizzando l’attenzione sui molteplici aspetti di questo fenomeno allo scopo di individuare le migliori strade da percorrere con lo scopo di trasformare l’accoglienza dei migranti in un’opportunità vera e propria per il futuro del nostro paese, con lo scopo di ridurre i rischi di conflitto e di salvaguardare la coesione sociale. Molti aspetti delle condizioni di vita delle persone immigrate nel nostro paese sono già state oggetto di numerosi studi: basti pensare all’inserimento lavorativo e a quello scolastico, ai processi di integrazione e alle modalità di partecipazione nei contesti territoriali. Altri temi, invece, sono assenti o ancora troppo poco approfonditi tanto nel dibattito pubblico quanto nella ricerca sociale. Tra questi va indubbiamente segnalato quello della disabilità delle persone immigrate. In merito ad esso mancano dati ufficiali che ci forniscano le coordinate macro del fenomeno, sono scarse le ricerche qualitative che ci raccontino le difficoltà di vita quotidiana, le specificità dei problemi, le strategie di risposta messe in atto dai *caregiver* degli stessi disabili, gli interventi e le metodologie di azione realizzate dai servizi per questo *target* specifico.

Il presente volume offre un sistematico contributo che si pone proprio all’incrocio fra disabilità e immigrazione nel nostro paese. A tale scopo l’autrice approfondisce una analisi critica della letteratura sociologica sia teorica sia specifica (salute) internazionale sul tema, che consente di definire anzitutto gli elementi di problematicità di tale condizione, elementi così intrecciati fra di loro da evidenziare spesso situazioni di estrema vulnerabilità. Un

primo aspetto specifico riguarda la definizione stessa della disabilità, le sue cause e la gestione delle situazioni. Se nella cultura occidentale il riferimento è ovviamente anzitutto quello medico, cui conseguono quello educativo e sociale, non è così in altre culture dalle quali provengono gli immigrati. La consapevolezza della presenza di modi diversi di intendere la disabilità, le modalità di cura, le condizioni di vita delle persone sono tutti elementi che concorrono a definire processi efficaci di presa in carico di queste persone e dei loro *caregiver*. La letteratura considerata e discussa in questo testo suggerisce una serie di attenzioni particolarmente utili anche per progettare servizi e interventi efficaci. E qui arrivo al secondo tema che mi preme sottolineare: quello del welfare. Recentemente ho sviluppato la proposta di “welfare responsabile” quale welfare capace di dare risposte realizzabili, sostenibili, antropologicamente fondate ai bisogni – vecchi e nuovi – dei cittadini. Tale proposta si basa su alcuni pilastri, che colgo l’occasione per richiamare brevemente, connettendoli con il tema specifico della disabilità delle persone immigrate. Il primo di essi è costituito dal processo di “attivazione capacitante”, che supera l’idea di un welfare assistenzialista, attraverso un percorso che mobilita e valorizza le risorse delle persone, delle loro reti, del contesto sociale in cui si trovano a vivere. In questa prospettiva, si tratta di considerare il disabile straniero e i suoi *caregiver* come persone competenti rispetto alla loro condizione di vita, alle strategie di comprensione e gestione della disabilità facendo anche riferimento a costrutti simbolici diversi da quelli *mainstream* nel nostro paese. Tutto ciò porta al secondo pilastro del welfare responsabile: “l’integrazione condivisa”. Riconoscere che esistono delle competenze esperienziali e professionali differenti consente di lavorare in una logica di rete, ossia di messa in comune di differenti visioni che consentono una lettura più articolata della condizione e delle risorse che favoriscono una presa in carico complessa e articolata della persona, la quale si sente quindi supportata nei suoi diversi ambiti di vita: salute, lavoro, scuola, tempo libero. A sua volta tale reticolarità va intesa a più livelli: è possibile infatti pensare a una rete di fronteggiamento come insieme di soggetti che “curano” la persona nell’interazione quotidiana, ma anche a una rete di organizzazioni pubbliche e private che connettono e integrano le loro attività. Ad esempio, il servizio sanitario si occupa della riabilitazione, mentre l’associazione di volontariato si occupa del trasporto e l’associazione sportiva o l’associazione etnica del tempo libero e del sostegno al *caregiver* principale. La costruzione di una rete consente di creare lo “spazio sociale di prossimità”, concepito quale terzo pilastro, ossia di quell’ambiente “amico” dentro il quale le persone più vulnerabili trovano risposte integrate ai loro problemi. In questo specifico spazio, che si caratterizza sempre più per essere multietnico, possono acquisire una maggiore rilevanza i mediatori comunitari, ossia i *leader* delle comunità di stranieri in grado di

porsi come interlocutori dei diversi soggetti sociali nel contribuire alla costruzione della rete di prossimità e come facilitatori nell'accesso ai servizi da parte delle persone straniere disabili.

Ritengo che quest'ultimo rappresenti un filone di riflessione, di ricerca e di analisi tanto per gli studiosi quanto per i *policy maker* poiché, come ci dimostra la letteratura presentata nel volume, dall'attivo coinvolgimento delle persone straniere più integrate è prevedibile conseguire sia un miglioramento dell'offerta dei servizi, sia una maggiore responsabilità da parte delle diverse comunità etniche, che possono quindi diventare una risorsa dei territori in cui sono presenti.

Il lavoro di Nicoletta Pavesi si colloca decisamente nell'ambito della sociologia della salute, mettendo a fuoco una particolare categoria di persone, finora poco considerate, quella dei disabili immigrati, assumendo come riferimento la più generale tematica del welfare.

La lettura di questo volume mi induce a sottolineare quattro specifici contributi.

In primo luogo, come peraltro già accennato, il testo di Pavesi esplora e approfondisce un aspetto di cui la sociologia si è, soprattutto nel nostro paese, finora scarsamente occupata.

In secondo luogo va evidenziato l'opportuno riferimento ai "classici" della nostra disciplina, purtroppo sempre meno citati nella produzione scientifica contemporanea, mettendo in evidenza quanto sia prezioso il ricorso ai loro testi anche per analizzare questioni come quella affrontata in questo volume.

In terzo luogo, l'esautiva esposizione e discussione di ricerche condotte sul campo, di esperienze realizzate in diversi paesi, nonché l'individuazione di buone pratiche consentono di disporre di un insieme di conoscenze a livello internazionale che possono essere utili per approfondire questa specifica tematica.

Infine, alla luce di questo percorso di ricerca e di quanto da essa emerso, l'autrice avanza anche una serie di proposte che ritengo di grande interesse e di possibile realizzazione per i tre poli della analisi svolta: immigrazione, sanità, welfare.



## Introduzione

È ormai assodato che l'Italia sta vivendo una fase migratoria matura, con 5 milioni di immigrati regolari stabilmente presenti sul nostro territorio. Sono ormai numerosi gli indicatori da utilizzare per confermare questa stabilizzazione. Anzitutto l'incremento di persone che acquisiscono la cittadinanza italiana, passate da 60mila nel 2012 a 130mila nel 2014 e infine a 178mila nel 2015 (Fondazione Ismu, 2017). Anche il numero di famiglie straniere presenti in Italia è in costante aumento: secondo le stime Ismu su dati Orim, le famiglie straniere erano 532700 alla data 1.1.1998, 806900 al 1.1.2003, 1429400 al 1.1.2008 e 1791500 al 1.1.2013.

Un altro indicatore della stabilizzazione degli stranieri in Italia è quello della bancarizzazione: secondo i dati del Cespi (2015) il 75% dei migranti adulti residenti in Italia è titolare di conto corrente (facendo riferimento esclusivamente al settore *consumer* ed escludendo lo *small business*), in significativa crescita rispetto al 61% del 2010. I conti correnti con più di 5 anni rappresentano il 35,6% del totale: erano il 21,9% nel 2010.

Alla fine del 2015 il Centro Studi e ricerche IDOS (2016) ha censito oltre 550mila aziende a guida immigrata: rappresentano il 9,1% del totale e producono 96 miliardi di euro di valore aggiunto, il 6,7% della ricchezza complessiva del nostro paese. Nell'ultimo quinquennio il numero di imprese registrate in Italia ha fatto rilevare un calo dello 0,9%, mentre nello stesso periodo le imprese a guida immigrata sono cresciute di oltre il 21% (+97mila) a fronte di una netta diminuzione delle aziende condotte da autoctoni (-2,6%).

Infine, aumentano in maniera sensibile gli studenti non italiani nelle scuole di ogni ordine e grado: si è passati infatti da 196.414 alunni nell'a.s. 2001/02 (2,2% della popolazione scolastica complessiva) agli 814.187 dell'a.s. 2014/15, pari al 9,2% del totale. Gli iscritti stranieri fra il 2009/10 e il 2014/15 sono cresciuti del 20,9% (da 673.592 a 814.187 unità), a fronte di una diminuzione del 2,7% fra gli italiani (da 8.283.493 a 8.058.397 unità) e di un decremento dello -0,9% della popolazione scolastica complessiva (Santagati, Ongini, 2016).

Se dunque nel nostro paese vivere fianco a fianco con persone appartenenti a etnie e culture diverse è diventato ormai un fatto quotidiano, occorre riconoscere che manca ancora un'attenta analisi sociologica su alcuni aspetti della vita di queste persone, soprattutto di quelle più fragili. Infatti, mentre gli elementi di vulnerabilità della popolazione straniera in Italia sono per alcuni versi molti casi simili a quelli della popolazione autoctona, per altri si presentano con specificità che richiedono la messa in campo di competenze molteplici e attente alle differenze.

In particolare, un tema assai poco frequentato dalla ricerca sociologica è quello della disabilità della popolazione straniera: sono per l'appunto pochi e parziali i dati disponibili, così come sono esigue le informazioni di tipo qualitativo su questo argomento, che riguarda l'ambito di studio finora poco esplorato della sociologia della salute nella sua convergenza con quello delle migrazioni all'interno del quadro generale del welfare. Qualche informazione in più è disponibile per quanto riguarda i minori, perché la scuola italiana si è attrezzata già da diversi anni sia sul versante dell'integrazione degli studenti disabili, sia (seppure più recentemente) su quello della facilitazione dell'accesso all'istruzione dei bambini stranieri. Tuttavia, sono carenti le informazioni che tengono conto insieme delle due dimensioni: l'essere minori stranieri e insieme disabili. Si tratta invece di una questione di grande rilievo, in quanto queste persone (e le loro reti familiari) presentano almeno due ambiti di problemi: quelli legati alla diagnosi, cura e gestione quotidiana della disabilità e quelli legati all'essere stranieri, talvolta privi di un sostegno parentale, o in condizioni di particolare disagio economico e/o sociale, o ancora nelle condizioni di muoversi con difficoltà nel complesso mondo dei servizi sanitari, sociali, educativi offerti dal nostro sistema di welfare.

Il presente volume intende allora proporre una prima analisi su questo tema, connettendo la dimensione della ricerca e della riflessione nazionale con quella internazionale e tenendo insieme tre aree specifiche di interesse della sociologia: la disabilità, il fenomeno migratorio, il welfare. Queste tre aree saranno assunte anzitutto come oggetto peculiare di analisi nei primi due capitoli, per poi farle dialogare e integrandole nel terzo e quarto. Vediamo dunque con una maggiore i contenuti propri di ciascun capitolo.

Il primo presenta alcuni dei contributi teorici che la sociologia ha sviluppato in merito alla disabilità, un tema che è diventato oggetto di studio specifico solo recentemente, rispetto ad altri. Inoltre, almeno fino alla fine degli anni Novanta vi è stata una evidente preminenza della lettura medica della disabilità, che ha centrato la sua attenzione sulla dimensione biologica, sui deficit funzionali del corpo e sulle conseguenze limitazioni nella vita sociale.

Le prime riflessioni teoriche sociologiche sul tema della disabilità afferiscono infatti a questo modello medico, e mettono in luce in particolare il ruolo

di malato, cui si può ricondurre la condizione della persona con handicap. In particolare, Parsons (1951) fornisce una interpretazione della malattia come una devianza, e del malato (disabile) come un soggetto deviante, in quanto momentaneamente non in grado di svolgere i ruoli sociali che ci si attende da lui. Tuttavia, se tale chiave di lettura si presenta come adeguata per comprendere una malattia temporanea, non è altrettanto in grado di spiegare la situazione di chi vive una condizione permanente di malattia e di conseguente impossibilità a essere adeguato al sistema sociale.

I *labelling theorists* (Lemert, in particolare) e Goffman propongono invece una lettura in cui è messa a tema la dinamica tra l'esperienza della malattia (handicap), le relazioni sociali e l'identità della persona. I concetti di etichetta e di stigma aiutano a comprendere la situazione personale e sociale della persona disabile.

L'approccio fenomenologico propone una lettura più centrata sulla persona: esso infatti focalizza l'attenzione sulla frattura che si crea nella biografia dell'individuo quando quest'ultimo viene colto da una cronicità e sulle strategie che il soggetto utilizza per definire sé in relazione all'ambiente e alle strutture sociali.

Più recentemente, a livello internazionale la lettura più diffusa della disabilità è quella del cosiddetto "modello sociale", nato sulla spinta delle associazioni di persone e di studiosi loro stessi disabili. In questo approccio si sottolineano appunto le cause sociali della disabilità: sono infatti le barriere poste dalla società nei suoi diversi sistemi (non solo barriere architettoniche, dunque, ma nelle relazioni sociali, nell'accesso all'istruzione, alla politica, eccetera) a rendere disabili le persone portatrici di qualche menomazione.

In Italia si è infine sviluppata in anni recenti la teoria relazionale della disabilità, promossa da Pierpaolo Donati e Fabio Ferrucci. Essa assume una prospettiva multidimensionale, che tiene conto delle relazioni complesse esistenti fra i diversi aspetti che concorrono a definire la condizione di disabilità: la menomazione in sé, la biografia dell'individuo, la sua identità, la costruzione sociale della disabilità, le opportunità che il sistema offre, eccetera.

Definito il quadro teorico di riferimento, il secondo capitolo del volume è dedicato a un'analisi del fenomeno della disabilità nella popolazione immigrata in Italia: assunto che tanto la disabilità quanto l'immigrazione rappresentano eventi critici nel ciclo di vita delle persone, si discute della multiproblematicità di questa situazione e della necessità che i servizi siano in grado di coglierne la complessità. Ciò è possibile all'interno di un welfare che definiamo "responsabile" in quanto, ponendo al centro la persona e non il sistema stesso, propone interventi personalizzati che attivano le persone stesse e le loro reti di prossimità.

Poiché in Italia l'attenzione tanto della ricerca scientifica quanto delle politiche e dei servizi sulla disabilità delle persone straniere è però molto recente, manca ancora una riflessione organica su questo tema. Per trovare spunti in merito, si è fatto allora riferimento alla letteratura internazionale, in particolare di lingua inglese. Il terzo e il quarto capitolo sono quindi dedicati alla restituzione dei risultati di una ricerca bibliografica realizzata attraverso le banche dati *Scopus* e *Sociological Abstract*. La ricerca effettuata rientra nell'ambito degli *scoping study*: questi ultimi, come sottolineano Arksey e O'Malley (2005), a differenza delle *systematic review* che si concentrano su una domanda di ricerca molto focalizzata, affrontano tematiche più generali e non si pongono l'obiettivo di valutare la qualità delle ricerche analizzate. Gli *scoping study* in particolare intendono «mappare rapidamente i concetti fondamentali che sostengono un'area di ricerca e le principali fonti e tipi di informazioni disponibili e possono essere intrapresi come progetti autonomi a pieno diritto, specialmente quando un'area è complessa o non è stata esaminata in maniera completa prima» (Mays, Roberts, Popay, 2001, pag. 194). Gli obiettivi degli *scoping study* possono essere diversi (Arksey e O'Malley (2005): ad esempio, possono avere la finalità di comprendere quanto sia estesa la riflessione su un certo oggetto oppure di identificare dei settori non ancora indagati rispetto a un tema. Nello studio svolto in questo volume ci si è posti l'obiettivo di riassumere e diffondere i risultati della ricerca sul tema specifico della disabilità nelle persone e nelle famiglie immigrate. Questo tipo di *scoping study* intende descrivere più in dettaglio i risultati e la gamma di ricerche in determinate aree di studio, fornendo così uno strumento di conoscenza dei risultati della ricerca non soltanto agli studiosi, ma anche a politici, professionisti e consumatori ai quali potrebbero altrimenti mancare tempo o risorse per intraprendere un simile lavoro (Antman, Lau, Kupeinick, Mosteller e Chalmers, 1992).

Come ogni ricerca, anche lo *scoping study* prevede una metodologia rigorosa e trasparente, che si articola nelle seguenti fasi:

1. identificazione della domanda di ricerca;
2. identificazione delle pubblicazioni sul tema;
3. selezione delle pubblicazioni da analizzare;
4. sistematizzazione e analisi delle informazioni raccolte;
5. sintesi e organizzazione dei risultati.

La domanda di ricerca, secondo le indicazioni di Levac, Colquhoun, O'Brien (2010), va collegata con grande chiarezza allo scopo che la ricerca si pone: questo rende più agile il processo di reperimento dei testi, la selezione degli studi da analizzare e l'estrazione da essi delle informazioni più coerenti. La domanda di ricerca, stante la scarsità di materiale disponibile nel nostro paese sul tema della disabilità nella popolazione immigrata, è stata la seguen-



te: “Quali sono le specificità dell’esperienza della disabilità nelle persone immigrate, con particolare attenzione alla disabilità dei minori? Quali sono i bisogni di queste persone e di queste famiglie? Quali sono le strategie più efficaci di presa in carico e di *care*? Quanto la sensibilità alla differenza, prima di tutto culturale, ma non solo, è rilevante per un’assistenza efficace alle persone immigrate disabili e ai loro *caregiver*?”. Come si può notare, la domanda è complessa e articolata, coerentemente con la natura stessa dello *scoping study* che, come già sottolineato, affronta temi ampi, poco focalizzati.

Le pubblicazioni sono state identificate attraverso le banche dati *Scopus* e *Sociological Abstracts* nelle quali sono state compiute ricerche utilizzando e incrociando le seguenti parole chiave: disabilità, cultura, minori disabili, immigrati, famiglie immigrate, minori stranieri. In un primo tempo si era scelto di limitare la ricerca alle pubblicazioni posteriori al 1990. Successivamente, poiché dalla prima lettura dei contributi erano emerse costanti citazioni a testi anteriori, si è ampliata la ricerca fino al 1980, trovando in questo modo 197 articoli. Raccolti gli *abstracts*, si è data una prima lettura per definire alcuni criteri di selezione. Si è scelto di analizzare gli articoli che riportassero:

- ricerche empiriche;
- studi relativi ai bisogni specifici delle persone disabili immigrate (con particolare attenzione ai minori) e delle loro famiglie considerate quali primi *caregiver* e/o che presentassero strategie di intervento specifiche sensibili alla differenza culturale;
- pubblicati in lingua inglese;
- che non fossero incentrati esclusivamente sul tema dell’inserimento scolastico o sulla cura di tipo medico.

I materiali selezionati (94) sono stati letti una prima volta per ricavarne le categorie di contenuto ricorrenti, e una seconda volta per affinarne la categorizzazione. Le categorie di contenuto ricavate dall’analisi corrispondono ai titoli dei paragrafi dei capitoli terzo e quarto del presente volume: in essi sono presentate le problematiche cui in maniera specifica devono fare fronte le persone straniere disabili e i loro *caregiver* (cap. 3) e le strategie di intervento sperimentate e valutate come efficaci nella loro presa in carico (cap. 4) da parte dei servizi.

Lo *scoping study* di cui si presentano i risultati ha consentito di raccogliere informazioni indubbiamente interessanti, che richiedono però di essere messe alla prova nello specifico contesto italiano, all’interno di un sistema di *welfare* che richiede di essere ridefinito anzitutto per quanto riguarda l’integrazione fra le politiche e i servizi. La cura della disabilità delle persone straniere appare uno degli ambiti di intervento in cui la necessità di connettere settori, interventi, competenze è quasi autoevidente.

A questo proposito sembra di poter affermare che la prospettiva di un *welfare* responsabile (Cesareo, 2017), risulta la cornice adeguata per favorire la costruzione di interventi/servizi/politiche sempre più articolate a fronte di situazioni sempre più multiproblematiche come quelle delle famiglie straniere in cui è presente una persona disabile. Essa infatti: a) pone al centro dell'intervento la persona, con i suoi bisogni, le sue capacità, e le sue reti di sostegno; b) si basa sulla capacitazione delle risorse delle persone, dei gruppi, delle organizzazioni, dei territori; c) si fonda su una integrazione condivisa di saperi, professionalità, risorse; d) stimola la presa in carico comunitaria, ossia prossimale, dei bisogni.

# 1. L'approccio sociologico alla disabilità

## 1. Introduzione

La disabilità è entrata nel dibattito sociologico come tema specifico solo recentemente, rispetto ad altri, e soprattutto a seguito delle campagne di sensibilizzazione e di mobilitazione promosse nei paesi anglosassoni dai movimenti di persone disabili. Peraltro, le prime ricerche hanno riguardato soprattutto i temi dello svantaggio sociale e delle barriere architettoniche con le quali devono confrontarsi le persone con disabilità (Blaxter, 1976; Safilios-Rotschild, 1976), mentre vi è stata una limitata attenzione alla riflessione teorica che mettesse a tema la relazione dinamica, mai predefinita e mutevole tra aspetti sociali e aspetti biografici e personali su questo tema.

Inoltre, fino ai tardi anni Novanta vi è stata una evidente preminenza della lettura medica della disabilità, focalizzata «sull'»anormalità» del corpo, sui disturbi o i deficit e su come questi siano causa di limitazioni funzionali o «disabilità»» (Barnes, Mercer, 2011, pag. 18).

È tuttavia a partire da questa prospettiva sanitaria che si è costruita la distinzione fra i concetti di *impairment*, inteso come «qualsiasi perdita o situazione di anormalità della struttura o della funzione psicologica, fisica o anatomica» (WHO, 1980, pag. 27), *disability*, ossia «qualsiasi restrizione nelle attività considerate normali per una persona» (Ibidem, pag. 28) e *handicap*, ossia «lo svantaggio per un certo individuo, derivante da un deficit o da una disabilità, che limita o impedisce la realizzazione di un ruolo che è normale (a seconda dell'età, del sesso, delle condizioni sociali e culturali) per quell'individuo» (Ibidem, pag. 29), distinzione che ha accompagnato e stimolato il dibattito non soltanto sociologico. Come si può rilevare, in questa categorizzazione è presente la necessità di distinguere tra la dimensione individuale di deficit e gli aspetti sociali che possono rappresentare barriere per l'esplicitazione dei ruoli sociali delle persone portatrici di un handicap.

Anche in ambito sociologico è possibile riconoscere una prospettiva di analisi della disabilità legata allo studio del sistema medico e in particolare

del ruolo di malato, cui è riconducibile la condizione della persona con handicap. A questa interpretazione della malattia come una devianza (Parsons, 1951), si contrappone la chiave di lettura in cui è messa a tema la dinamica tra l'esperienza della malattia (handicap), le relazioni sociali e l'identità della persona. I concetti di etichetta e di stigma diventano rilevanti in questa analisi offerta dai *labelling theorists* (Lemert, in particolare) e da Goffman.

L'approccio fenomenologico ha focalizzato l'attenzione anzitutto sulla frattura nella biografia dell'individuo quando è colto da una cronicità e sulle strategie di ridefinizione del sé in relazione all'ambiente e alle strutture sociali.

Il cosiddetto "modello sociale" di studio della disabilità ne sottolinea invece le cause sociali: sono le barriere che pone la società a rendere disabili le persone portatrici di qualche menomazione.

Infine, il modello relazionale della disabilità promosso in particolare da Donati e Ferrucci affronta quest'ultima in una prospettiva multidimensionale, che tiene conto delle relazioni complesse esistenti fra i diversi aspetti della disabilità: la menomazione in sé, la biografia dell'individuo, la sua identità, la costruzione sociale della disabilità, le opportunità che il sistema offre, eccetera.

Nei prossimi paragrafi saranno presentati in sintesi i diversi modelli sociologici di lettura della disabilità.

## **2. L'approccio strutturalfunzionalista**

Parsons non ha sviluppato una riflessione specifica sul tema della disabilità, così come molti altri sociologi: è tuttavia rilevante partire dalla sua teorizzazione giacché è stato tra i primi a proporre una riflessione sul tema della salute/malattia.

Il cuore del pensiero di Talcott Parsons (1951) prevede che, per garantire l'ordine sociale, i soggetti assumano in maniera adeguata i diversi ruoli sociali. In questo contesto l'essere sani è considerato come una condizione normale che garantisce il corretto svolgimento dei compiti commessi per l'appunto con i ruoli sociali, mentre la malattia è una condizione di disturbo nella misura in cui rende i soggetti improduttivi e dipendenti (Barnes, Mercer, 2011). La malattia è dunque una forma di "devianza", giacché introduce una perturbazione nell'ordine sociale impedendo il corretto svolgimento delle funzioni che ci si attende da ciascun attore sociale: nelle parole di Parsons, la malattia è la perdita della capacità «di compiere in maniera efficace i compiti di ruolo» (Parsons, 1964, pag. 262). A differenza però della devianza in senso pieno, che consiste nel violare volontariamente le norme sociali, la malattia consiste «nell'incapacità di conformarsi a esse, una differenza che costituisce la distinzione tra malattia e immoralità o crimine» (Zick Varul, 2010, pag. 23).

La condizione di malattia è interpretata da Parsons come uno dei più significativi comportamenti di ritiro all'interno del sistema sociale: «come 'disturbo della persona totale' colpisce tutte le prestazioni personali del ruolo di ciascuno. Il fallimento in tutti i ruoli specifici rappresenta un totale fallimento personale in quanto la perdita di "approvazioni" (per prestazioni di ruolo specifiche) aggiunge una perdita di "stima"» (Parsons, 1964, pag. 266). Quest'ultimo esito è molto importante, poiché l'approvazione e la stima rappresentano le basi analitiche fondamentali dei sentimenti morali nella istituzionalizzazione dei sistemi di assegnazione delle ricompense all'interno della società (Parsons, 1951). Come rileva King (2009), l'onore e la vergogna, che accompagnano la conformità e la devianza, hanno conseguenze per la ripartizione delle risorse e per definire l'appartenenza sociale. Avendo collocato la sua analisi all'interno delle società capitaliste, in cui il lavoro e il mercato rappresentano gli elementi centrali dello scambio sociale e la produttività economica è il campo privilegiato per la produzione del bene comune, nell'approccio parsoniano essere in salute è di fondamentale importanza: «La malattia, come perdita della capacità, interrompe le prestazioni degne di approvazione, più significativamente nei ruoli economici, e quindi minaccia la stima generale, che è in gran parte (anche se non esclusivamente) espressa in termini di risorse finanziarie» (Zick Varul, 2010, pag. 76).

La condizione di malattia è però considerata una forma di "devianza istituzionalizzata" (Ferrucci, 2004), per la quale il sistema prevede un ruolo specifico, il *sick-role*, che, di fatto, può essere considerato una strategia che l'individuo utilizza per gestire questa condizione nei confronti del sistema sociale. Sostituendo la molteplicità dei ruoli quotidiani, quello di malato ha occupato i periodi di incapacità della persona, creando un solo ruolo che consente, di fatto, la conformità nella devianza della malattia: la fedeltà al ruolo e la messa in atto di comportamenti conformi a esso rappresentano una forma di compensazione dell'incapacità momentanea di assolvere ai ruoli quotidiani. In una sorta di "moratoria della reciprocità" (Gerhardt, 1987, pag. 117), gli obblighi quotidiani dell'individuo - e anche i suoi diritti di tutti i giorni - sono sospesi e sostituiti da una serie di specifici diritti e doveri propri del ruolo del malato.

Il *sick-role*, il ruolo del malato, in quanto forma di devianza accettata, deve soddisfare tre criteri (Parsons, 1975). Anzitutto occorre riconoscere la non volontarietà della condizione: «l'essere in stato di malattia non è una colpa propria del malato, che deve essere considerato vittima di forze al di fuori del suo controllo» (Ibidem, pag. 262). Il secondo criterio riguarda i comportamenti ammessi per il malato, che come detto è esonerato dagli obblighi quotidiani richiesti alle persone sane: è quindi lecito, ad esempio, che il malato non si presenti al lavoro. Il terzo, infine, riguarda l'aspettativa di comportamento: ci