

Disabilità e società

Inclusione, autonomia,
aspirazioni

A cura di
Marco Terraneo
e Mara Tognetti Bordogna

E SALUTE

SCIENZE



RICERCHE

FrancoAngeli 

Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).

La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.

D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.

Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione, Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti internazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Giulia Castagnini*, Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, Hospice - A.O. Desio e Vimercate; *Cesare Cislaghi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Inghrosso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Marco Terraneo*, Metodi quantitativi per la salute, Università di Milano-Bicocca; *Mara Tognetti Bordogna*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università Federico II di Napoli, direttrice della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi); *Irena Žemaitaitė*, Università di Vilnius.

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio anonimo.

Saperi Transculturali

Coordinata da Alfredo Ancora

Saperi Transculturali, sezione della Collana Scienze e salute, vuole raccogliere testimonianze ed esperienze, frutto di contaminazioni provenienti da diversi campi del sapere. Nell'attuale dibattito scientifico - dove elementi culturali, sociali e psicologici interagiscono continuamente - è necessario mantenere le porte aperte agli stimoli provenienti da un mondo sempre più in movimento. L'attuale società, che si sta trasformando secondo ritmi sempre più vertiginosi e in alcuni casi troppo veloci, ha bisogno di momenti di riflessione, di ascolto, di un diverso posizionarsi verso l'altro, l'altrove, l'altrui.

Il rischio è altrimenti di produrre una cultura solo autoconfermante, poco incline a quel "qualcosa di nuovo" che avanza, che turba ed affascina, sotto diverse vesti. L'obiettivo che questa sezione vuole cercare di cogliere è dare voce a perturbazioni che attraversano le culture, senza la prevaricazione di qualcuna su qualcun'altra. "Ogni cultura è tutte le culture" non è uno slogan, ma una direzione nel rispetto del reciproco valore di ognuna. I testi che vogliamo presentare vorrebbero intercettare i fermenti e gli stimoli che il contatto con mondi nuovi alimenta ed è alimentato. Essi vogliono altresì raffigurare uno spazio di rappresentazione per saperi di autori, italiani e non, dove sia possibile liberarsi da griglie conoscitive troppo ristrette ed esplora territori, anche impervi.

Comitato scientifico

Alfredo Ancora, coordinatore della sezione Saperi transculturali; *Massimo Buscema*, Mathematics, University of Denver, Colorado; *Bruno Callieri †*, Psichiatria, Università La sapienza, Roma; *Silvia Canetto*, Psychology of Colorado State University, Fort Collins; *Enzo Colombo*, Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Milano; *Emilia Colucci*, Department of Psychology, Middlesex University London; *Piero Coppo*, Organizzazione Interdisciplinare Sviluppo Salute e Centro Studi Sagara; *Carla Corradi Musi*, Dipartimento Ugrofennico, Università di Bologna; *Simon Dein*, Anthropology and Medicine, Goldsmith and Durham University London; *Antonella Delle Fave*, Psicologia generale, Università di Milano; *Rita El Khayat*, Antropologia delle scienze e del sapere, Università di Chieti; *Carlos Estellita-Lins*, Mental health researcher Fundação Oswaldo Cruz Rio de Janeiro; *Mario Galzigna*, Storia della scienza ed epistemologia clinica, Università di Venezia; *Mihaly Hoppàl*, Institut of Ethnology Budapest; *Julian Leff*, Institut of University of London; *Roland Littlewood*, Anthropology and Psychiatry, University College London; *Alessandro Lupo*, Istituto antropologia Università la Sapienza Roma; *Paul Martino*, Etnopsichiatrie, Université de Bordeaux; *Mario Antonio Reda*, Psicologia generale e clinica, Università di Siena; *Marie Rose Moro*, Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, Université Paris 5; *France Schott-Bllmann*, Danse-Thérapie, Université de Sorbonne, Paris; *Michael Taussig*, Anthropology, Columbia University, New York; *Mara Tognetti Bordogna*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università Federico II di Napoli, direttrice della collana Scienze e salute; *Franco Voltaggio*, Filosofia della scienza, Università di Macerata.

Disabilità e società

Inclusione, autonomia, aspirazioni

A cura di
Marco Terraneo e Mara Tognetti

E SALUTE

SCIENZE

R I C E R C H E

FrancoAngeli 

L'Opera è stata pubblicata in Open Access con il contributo del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

Copyright © 2021 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Publicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

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

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Introduzione , di <i>Marco Terraneo e Mara Tognetti</i>	pag.	9
1. Il sintagma incompiuto. Dialettica tra vita indipendente e segregazione di fatto delle persone con disabilità in Italia , di <i>Ciro Tarantino</i>	»	15
Riferimenti bibliografici	»	32
2. Strumenti di inserimento lavorativo per persone con disabilità a Milano: quali processi di capacitazione? , di <i>Carlotta Mozzana e Miriam Serini</i>	»	36
1. Introduzione	»	36
2. Guardare alle basi informative: tra formati e <i>voice</i>	»	37
3. Strumenti per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità a Milano	»	41
3.1. Il piano E.M.E.R.G.O.	»	41
3.2. Metodologia della ricerca	»	42
3.3. Il Servizio di matching e la Valutazione del Potenziale	»	43
3.4. Le cooperative tra <i>voice</i> e standardizzazione	»	49
Considerazioni conclusive	»	53
Riferimenti bibliografici	»	56
3. Disability manager e vita indipendente: un percorso di inclusione sociale , di <i>Alessia Rosiello e Francesca Taricone</i>	»	58
1. Premessa	»	58
2. Una nuova prospettiva	»	58
3. Esperienze di disability management	»	62
4. Alcuni dati sull'occupazione	»	65

5. Spazi di intervento e linee di sviluppo per un percorso uniforme di inclusione sociale	pag.	67
6. La sfida: criticità vs opportunità	»	71
Osservazioni conclusive	»	74
Riferimenti bibliografici	»	75
4. L'inclusione sociale di giovani studenti dislessici: da pionieri a esperti. Il caso dell'Università di Torino, di Mario Cardano, Michele Cioffi e Alice Scavarda	»	77
1. Perché studiare gli studenti universitari dislessici	»	77
2. Le peculiarità dei disordini di natura sociale	»	78
3. Quale educazione inclusiva per gli studenti con DSA	»	80
4. Presentazione dell'indagine	»	84
5. Gli studenti universitari con DSA: da "pionieri" a esperti	»	85
6. I docenti: aiutanti o oppositori?	»	90
7. Discussione e conclusioni	»	94
Riferimenti bibliografici	»	96
5. L'autonomia possibile: governance dei progetti del durante e dopo di noi in prospettiva sociologica, Andrea Bilotti e Angela Genova	»	98
1. Introduzione	»	98
2. Quadro teorico e domande di ricerca	»	100
3. Metodologia	»	102
4. Risultati	»	104
4.1. Sapere esperienziale e sapere professionale: familiari ed educatori nei progetti di autonomia	»	104
4.2. Un caso di studio: la progettualità "Oggi è domani: durante e dopo di noi nelle Terre di Siena"	»	108
5. Le sfide per superare il conflitto tra saperi e lo sguardo sociologico	»	114
Riferimenti bibliografici	»	117
6. Inclusione Sociale e Disabilità: esperienze e risultati di una sperimentazione del Budget di Salute, di Valeria Quaglia	»	120
1. Introduzione	»	120
2. Metodologia	»	123
3. Risultati	»	125

3.1. L'impatto del progetto sulla promozione dell'autonomia domestica	pag.	127
3.2. L'impatto del progetto sulla promozione della partecipazione sociale	»	131
3.3. L'impatto del progetto sulla promozione dell'inclusione lavorativa	»	136
4. Discussione e conclusioni	»	139
Riferimenti bibliografici	»	143
7. L'altra faccia della disabilità: disuguaglianze sociali tra contesti, risorse e welfare, di Marco Terraneo e Mara Tognetti	»	145
1. Premessa	»	145
2. L'analisi dei dati e i risultati	»	148
Conclusioni	»	158
Riferimenti bibliografici	»	160
Gli autori	»	161

7. *L'altra faccia della disabilità: disuguaglianze sociali tra contesti, risorse e welfare*

di Marco Terraneo e Mara Tognetti¹

1. Premessa

Il tema delle disabilità è questione ancora poco sviluppata e tematizzata in ambito sociologico, almeno a livello italiano (Ferrucci, 2004; Scavarda, 2020) Più ampio e con scuole di pensiero più definite il dibattito a livello internazionale.

Già a partire da Engels (1977) con l'introduzione del suo modello bio-psico-sociale si evince, in analogia con la malattia mentale, che le diverse forme di disabilità non abbiano solo un'origine biologica (alterazioni cerebrali o genetiche) bensì dipendano anche da fattori psicologici e sociali.

Diversi studi mettono poi in evidenza come alcune forme di disabilità siano maggiormente presenti fra individui appartenenti a ceti più poveri, si pensi ad esempio alla cecità la quale risulta più frequente fra le donne e nelle classi sociali meno abbienti (Rius *et al.*, 2012). In generale, i poveri hanno maggiori probabilità di diventare ciechi a causa della mancanza di accesso e della possibilità di pagare i servizi sanitari, una maggiore suscettibilità alle infezioni e alle malattie oculari e alla mancanza di consapevolezza in merito alla salute degli occhi (Gilbert *et al.*, 2008). Analogamente anche l'autismo sembra essere più diffuso nelle famiglie con status socioeconomico più basso (Durkin *et al.*, 2017). Così come l'otite media suppurativa cronica, che se non curata porta alla sordità, è una patologia che colpisce nella quasi totalità le popolazioni dei paesi più poveri (Clarke *et al.*, 2015). La stessa poliomielite, responsabile di paralisi agli arti inferiori, che è ampiamente debellata nei paesi sviluppati, colpisce popolazioni che vivono in contesti rurali, famiglie povere che hanno uno scarso accesso ai servizi (Groce, Banks e Stein, 2014).

1. Il capitolo è il frutto del lavoro condiviso degli autori, tuttavia a Mara Tognetti è da attribuirsi la Premessa, a Marco Terraneo L'analisi dei dati e i risultati, a entrambi gli autori le Conclusioni.

Gli studi mostrano dunque come appartenere a ceti sociali svantaggiati e vivere in contesti scarsamente forniti di servizi determini delle differenze aggiuntive a quelle biologiche che interessano l'individuo disabile, incrementando altresì la violenza strutturale di cui parla l'antropologo Farmer (2003) in riferimento al processo attraverso il quale povertà, razzismo e disuguaglianze producono nei corpi profonde ferite.

L'appartenenza a famiglie con status socioeconomico basso od elevato sembrano avere una percezione dello stigma legato alla disabilità differente, anche se non abbiamo ancora studi sufficientemente concordi. Alcuni studi evidenziano come la presenza di un figlio disabile all'interno di famiglie di bassa estrazione sociale risulti essere maggiormente stigmatizzante (Grinker, 2007). Altri studi invece evidenziano fra le famiglie benestanti l'idea di svantaggio e discredito per la presenza di un figlio disabile, in particolare perché potrebbero essere limitate le aspettative scolastiche e professionali (Voysey, 1972).

Ricordiamo, anche se non è obiettivo di questo capitolo approfondire i diversi approcci teorici alla disabilità, che sostanzialmente sono due gli approcci ombrello seguiti dagli studiosi della disabilità: il primo più tradizionalista è quello cosiddetto medico, mentre il secondo sostenuto dai movimenti per la disabilità è definito sociale. Nel primo caso la disabilità è considerata, secondo una concezione naturalista, il risultato di un deficit biologico dell'organismo. Nel secondo caso la disabilità è vista come una costruzione sociale che per come è costruita la società porta ad una emarginazione di queste persone. Il modello sociale evidenzia una pluralità di dimensioni insite nella disabilità che non sono comprese a pieno nel modello medico.

Proprio in considerazione dei contributi più recenti alla disabilità (Shakespeare, 2017) e in relazione al secondo modello, che vedono la disabilità quale prodotto di forme bio-psico-sociali e più nello specifico alla visione di Engels (1977), nel nostro contributo proveremo a ragionare sulla disabilità in relazione alle disuguaglianze sociali. Il nostro presupposto è che oltre a differenze biologiche e psicologiche, le traiettorie delle persone con disabilità seguono percorsi differenti in relazione alle risorse di contesto e di welfare, ossia dove vivono e lavorano queste persone e le loro famiglie, ed in relazione alle risorse socioeconomiche della singola persona e del suo nucleo familiare.

Va ricordato – in breve – che la disuguaglianza sociale può essere intesa “come ogni differenza nei privilegi, cioè nei mezzi e nei compensi goduti, considerata iniqua da una popolazione e motivo di danno oggettivamente misurabile e soggettivamente percepito per l'esistenza, la riproduzione e lo sviluppo delle potenzialità umane dei membri di quella popolazione” (Gallino, 1997). Questa definizione apre la strada a una riflessione sulla presenza delle disuguaglianze che intercorrono non solo tra le persone con e senza disabilità,

tema oggetto di ampia riflessione sia a livello nazionale che internazionale, ma anche tra le stesse persone con disabilità. Si deve infatti riconoscere che trattare le persone con disabilità come un gruppo omogeneo, di fatto agisce come un processo di etichettatura che produce immagini collettivizzanti che si applicano a tutti coloro che sono in possesso di una determinata caratteristica (nella fattispecie una disabilità). La disabilità diviene un attributo totalizzante e stigmatizzante (Goffman, 1963), certo, ma risulta anche un attributo che agli occhi degli “altri” annulla qualsiasi altra specificità, nascondendo le differenze esistenti tra gli individui. In tal senso, ammettere che gli individui disabili posseggano un differente ammontare di risorse e che coloro con maggiori risorse abbiano la capacità di trasformarle in privilegi, significa dunque accettare l’esistenza di disuguaglianze sociali tra gli individui disabili.

In altri termini disporre di un capitale economico e/o culturale e vivere in un sistema in cui il welfare oltre che ricco è accessibile segna la differenza nei percorsi di vita e biografici delle persone con disabilità.

Questa affermazione può sembrare una banalità ma così non è perché gli studi condotti sulla disabilità si pongono tradizionalmente in un’ottica di “mancanza di”, capacità fisiche, abilità mentali, assenza di autonomia a causa di barriere fisiche e mentali, stigmatizzazione, mai in una logica di risorse economiche a disposizione, se escludiamo i pochi studi citati.

Leggere la disabilità in chiave di disuguaglianze sociali rappresenta un diverso modo di guardare a questo tema. Non è così diffuso, almeno noi non abbiamo trovato ricerche in tal senso, guardare come si distribuiscono le disuguaglianze sociali fra le persone con disabilità.

I dati che abbiamo a disposizione ci indicano l’esistenza di disuguaglianze fra individui considerati normodotati e persone con disabilità. Ossia le condizioni socioeconomiche risultano essere dirimenti rispetto alla qualità della vita degli individui indipendentemente dalle abilità e dai limiti fisici, mentali e sensoriali.

Un dato interessante, ad esempio, nella direzione da noi assunta è dato dal peso dei costi dell’abitazione sulla qualità della vita degli individui in generale – dato ben noto negli studi della povertà. Tale dato assume una valenza particolarmente rilevante per le persone con disabilità le quali oltre ai costi di affitto, delle utenze, necessitano per la loro autonomia una casa appositamente attrezzata, i cui costi di adattamento sono molto superiori a quelli che sono i contributi previsti dalla normativa relativa alla disabilità. Inoltre anche l’edilizia popolare in generale non prevede spazi già attrezzati e predisposti per persone con mobilità e autonomia limitata, ergonomicamente adeguate. Ancora una volta si conferma che avere o non avere risorse economiche, a partire da quelle essenziali, costruisce la differenza nella disabilità.

L'approccio delle disuguaglianze sociali alla disabilità ci consente poi di evidenziare che per comprendere quanto e come la disabilità pesi su di un individuo, sul suo percorso biografico, le sue scelte di vita, il suo percorso di autonomia, è necessario non tanto e non solo guardare ad esso da un punto di vista delle sue mancanze, dai suoi limiti fisici, psichici e sensoriali, alle diverse forme di stigmatizzazione a cui è sottoposto, ma necessita di guardare ai suoi diritti di cittadinanza, alla sua esigibilità anche a partire dalle risorse che il welfare mette a disposizione, spesso in modo non omogeneo fra territorio e territorio. In altri termini dobbiamo guardare alla disabilità non tanto in una logica organicistica o biomedica ma piuttosto secondo uno sguardo bio-psico-sociale al cui centro vi sono le disuguaglianze sociali.

Tale approccio ci consente di evidenziare che la disabilità assume una valenza differente sia in relazione ai diversi fattori psicologici e sociali, sia in relazione al percorso biografico della persona con disabilità fortemente determinato dal capitale economico e culturale che possiede, nonché dalle risorse economiche e culturali di cui dispone, la rete sociale/familiare in cui è inserito, nonché dalle risorse del welfare che il territorio in cui vive fornisce.

Quando guardiamo alle persone con disabilità siamo di fronte a differenze che sono condizionate e plasmate, spesso accentuate proprio in relazione alla posizione sociale che gli individui e le loro famiglie occupano. Tale differente posizione sociale è determinante rispetto al vivere e all'agire la propria disabilità, al definire e concretizzare percorsi di autonomia.

2. L'analisi dei dati e i risultati

La strategia analitica è stata la seguente.

a. La misura della disabilità. In questo lavoro, pur consapevoli della non completa adeguatezza della modalità di rilevazione delle persone con disabilità, è stata utilizzata la domanda che l'ISTAT, uniformandosi alle direttive impartite dal sistema delle statistiche europee, utilizza nelle indagini di popolazione, conosciuta come Global Activity Limitation Indicator (GALI). Il quesito rileva, attraverso l'autovalutazione dell'intervistato, il livello di limitazione in "attività che le persone usualmente svolgono", derivante da qualsiasi problema fisico, mentale o emotivo in corso (che dura almeno da 6 mesi). Sono considerate solo le limitazioni direttamente causate o correlate a uno o più problemi di salute di varia natura. La scala di rilevazione delle limitazioni ha tre item che premettono di differenziare la gravità delle limitazioni in: limitazioni gravi, limitazioni non gravi/moderate e nessuna limitazione.

- b. L'indagine. l'ISTAT ha inserito il GALI in tutte le indagini multiscopo, tra cui l'indagine annuale Multiscopo Aspetti della vita quotidiana, su cui sono state condotte le analisi di questo lavoro. In particolare, è stata utilizzata l'indagine del 2018, che ha raccolto informazioni su quasi quarantacinquemila individui appartenenti a poco più di diciannove mila famiglie. Inoltre, l'indagine ha permesso di ricostruire alcuni indicatori di benessere degli individui (si veda il successivo punto d) su cui sono stati poi condotte le analisi volte a stabilire la presenza o meno di disparità tra i gruppi (si veda il punto c).
- c. I gruppi. Come discusso nelle pagine precedenti, l'obiettivo del lavoro è quello di stabilire sia la presenza di disuguaglianze nel benessere tra persone con disabilità e persone senza disabilità, sia tra persone che a parità di limitazioni posseggono risorse (nel nostro caso economiche) differenti. Per rispondere a questo duplice obiettivo conoscitivo, è stata costruita una tipologia che comprende sei gruppi, derivante dalla combinazione tra il GALI (le tre modalità precedentemente illustrate) e la variabile dicotomica calcolata a partire dalla domanda "Con riferimento agli ultimi 12 mesi e tenendo presente le esigenze di tutti i componenti familiari, come sono state le risorse economiche complessive della famiglia?", in cui si è distinto tra coloro con risorse economiche adeguate (dalla aggregazione delle modalità Ottime e Adeguate) da coloro con risorse limitate (dalla aggregazione delle modalità Scarse e Assolutamente insufficienti). Pertanto, la tipologia è costituita da questi gruppi: i) persone senza limitazioni con risorse adeguate; ii) persone senza limitazioni con risorse scarse; iii) persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse adeguate; iv) persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse scarse; v) persone con limitazioni gravi con risorse adeguate; vi) persone con limitazioni gravi con risorse scarse.
- d. Gli indicatori di benessere. La scelta di quali indicatori di benessere utilizzare è partita dall'esplorazione dei 12 domini fondamentali in cui sia articola il Bes (Benessere equo e sostenibile)², così come sviluppato dall'ISTAT. Dei 152 indicatori presenti nell'edizione 2020, ne sono stati individuati 14. Le ragioni di questa scelta sono state di natura pratica: i) alcuni indicatori non trovavano giustificazione a livello individuale

2. Ricordiamo che il Bes è il tentativo condotto dall'Istat, insieme ai rappresentanti delle parti sociali e della società civile, di sviluppare un approccio multidimensionale per misurare il "Benessere equo e sostenibile", con l'obiettivo di integrare le informazioni fornite dagli indicatori sulle attività economiche con le fondamentali dimensioni del benessere, corredate da misure relative alle disuguaglianze e alla sostenibilità.

(quello di cui ci stiamo occupando in questo lavoro; ad esempio, l'innovazione del sistema produttivo o la diffusione delle aziende agrituristiche); ii) è stata valutata la possibilità di costruire l'indicatore sulla base dei dati presenti nell'indagine; iii) è stato necessario contenere il numero di indicatori per avere la possibilità di discuterne nello spazio limitato di questo capitolo. Pertanto, i 14 indicatori selezionati appartengono a 6 ambiti: benessere economico, benessere soggettivo, lavoro e conciliazione dei tempi di vita, qualità dei servizi, relazioni sociali e sicurezza. La descrizione degli indicatori per ambito è riportata in tabella 1.

Tabella 1 – Ambiti, indicatori e descrizione degli indicatori di benessere utilizzati nelle analisi

Ambito	Indicatore	Descrizione indicatore
<i>Benessere economico</i>	<i>(a) Deprivazione abitativa</i>	<i>Percentuale di persone che vivono in abitazioni che presentano almeno uno dei seguenti problemi: i) l'abitazione è troppo piccola; ii) l'abitazione è in cattive condizioni</i>
	<i>(b) Sovraccarico costo dell'abitazione</i>	<i>Percentuale di persone che dichiarano di vivere in abitazioni con spese per la casa troppo alte</i>
<i>Benessere soggettivo</i>	<i>(c) Soddisfazione per la vita</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che hanno espresso un punteggio di soddisfazione per la vita tra 8 e 10 sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
	<i>(d) Soddisfazione per il tempo libero</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che si dichiarano molto o abbastanza soddisfatte per il tempo libero sul totale delle persone di 14 anni e più</i>
	<i>(e) Giudizio negativo sulle prospettive future</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che ritengono che la loro situazione personale peggiorerà nei prossimi 5 anni sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
<i>Lavoro e conciliazione dei tempi di vita</i>	<i>(f) Soddisfazione per il proprio lavoro</i>	<i>Percentuale di persone che si dichiarano molto o abbastanza soddisfatte del lavoro negli ultimi 12 mesi</i>
<i>Qualità dei servizi</i>	<i>(g) Difficoltà di accesso ad alcuni servizi</i>	<i>Percentuale di famiglie che dichiarano molta difficoltà a raggiungere tre o più servizi essenziali (farmacie, pronto soccorso, ufficio Postale, polizia/carabinieri, uffici comunali, negozi di generi alimentari/mercati, supermercati) sul totale delle famiglie.</i>
	<i>(h) Rinuncia a prestazioni sanitarie</i>	<i>Percentuale di persone che negli ultimi 12 mesi hanno rinunciato a qualche visita specialistica o a esame diagnostico pur avendone bisogno a causa di uno dei seguenti motivi: non poteva pagarla, costava troppo; scomodità (struttura lon-</i>

		<i>tana, mancanza di trasporti, orari scomodi); lista d'attesa lunga.</i>
<i>Relazioni sociali</i>	<i>(i) Fiducia generalizzata</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che ritiene che gran parte della gente sia degna di fiducia sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
	<i>(j) Soddisfazione per le relazioni familiari</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che sono molto soddisfatte delle relazioni familiari sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
<i>Sicurezza</i>	<i>(k) Percezione del rischio di criminalità</i>	<i>Percentuale di famiglie che dichiarano molto o abbastanza rischio di criminalità nella zona in cui vivono sul totale delle famiglie.</i>
	<i>(l) Presenza di elementi di degrado nella zona in cui si vive</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che vedono spesso elementi di degrado sociale e ambientale nella zona in cui si vive sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>

La tabella 2 riporta la distribuzione percentuale degli indicatori selezionati per categoria di appartenenza. Già da questa semplice analisi bivariata emerge chiaramente che siamo in presenza di forti disuguaglianze, almeno per 6 dei 12 indicatori analizzati se si guarda alle differenze tra persone con disabilità e persone senza disabilità, su tutti gli indicatori se invece si osserva la variazione che intercorre all'interno del gruppo di persone con disabilità, distinguendo tra coloro che dichiarano di essere in possesso di risorse economiche adeguate e coloro che invece sostengono di avere risorse economiche scarse.

I 6 indicatori per i quali le differenze tra le persone con grave disabilità e le persone senza disabilità sono minime (non statisticamente significative) a parità di valutazione delle risorse economiche familiari, sono i seguenti: la deprivazione abitativa, i costi eccessivi dell'abitazione, la soddisfazione per il proprio lavoro (solo per la differenza tra i gruppi con risorse economiche adeguate), la soddisfazione per le reti familiari (solo per la differenza tra i gruppi con risorse economiche adeguate), la percezione del rischio di criminalità e il degrado della zona in cui si vive. Pertanto, le persone con disabilità mostrano condizioni di benessere sostanzialmente peggiori a quelle delle persone senza limitazioni.

D'altra parte, il confronto tra i gruppi con le medesime limitazioni ma con differenti risorse economiche evidenzia in modo chiaro, come da attese, che per tutti e tre i gruppi considerati, il possesso di scarse risorse economiche pregiudica il benessere degli individui rispetto a coloro che invece possiedono risorse economiche adeguate. L'unica eccezione in questo quadro chiaramente delineato è rappresentata dalla non significatività sul piano statistico della disparità osservata tra le persone con gravi limitazioni in merito alla fiducia generalizzata nelle persone. Se si guarda più nel dettaglio i risultati

ottenuti e concentrandoci sulle persone con limitazioni gravi, oggetto specifico di questo capitolo, come ci si poteva aspettare viste le modalità di costruzione dei gruppi, sono gli indicatori in cui la rilevanza delle risorse economiche conta di più a mostrare differenze più ampie: i due indicatori di benessere economico, la soddisfazione per il lavoro (che rappresenta o dovrebbe rappresentare la fonte di reddito abituale per la grande maggioranza degli individui), e, sebbene in misura più contenuta, la soddisfazione per il tempo libero, che, ricordiamo, può essere riempito, non necessariamente certo, svolgendo una serie di attività che richiedono un più o meno consistente esborso economico (dalle visite ai musei, alla palestra, passando per l'acquisto di specifiche attrezzature per lo sport). Da sottolineare inoltre, che tali differenze sono per lo più di ampiezza simile a quelle che si riscontrano tra i due gruppi di persone senza limitazioni. Si discostano da questo quadro pochi indicatori. In primo luogo, la soddisfazione per il lavoro, per cui si registra una differenza più ampia, di circa trenta punti percentuali tra le persone con gravi limitazioni, mentre tra le persone senza limitazioni tale differenza si ferma a circa diciassette punti percentuali. La soddisfazione per il lavoro è un indicatore particolarmente problematico per le persone con grave disabilità, che segnala, per estensione, le difficoltà che le persone con gravi limitazioni incontrano nella partecipazione al mercato del lavoro. In secondo luogo, la soddisfazione per la vita, in cui la differenza tra le persone con limitazioni gravi è più contenuta (-11.9% contro -19.9%). In tal senso, si può ipotizzare che per le persone con gravi limitazioni, la dimensione economica conti meno rispetto ad altri fattori per definirsi soddisfatti per la vita di quanto non avvenga per le persone senza limitazioni e che questa stessa spiegazione valga anche nel momento in cui si osserva la più limitata differenza che intercorre tra le persone con gravi limitazioni rispetto a quelle senza limitazioni per quel che concerne la fiducia generalizzata nelle persone (-3.9% contro -9.0%).

Nel complesso questi dati mostrano le profonde disparità che sfavoriscono le persone con disabilità grave e tra queste ultime, quelle che hanno minori risorse economiche. La conferma della presenza di iniquità così evidenti tra i gruppi considerati in questo lavoro si ha nel momento in cui si guarda ai risultati dell'analisi multivariata. In particolare, sono state condotte tante regressioni logistiche quanti sono gli indicatori considerati (12) per stimare l'associazione tra l'appartenenza a un determinato gruppo e l'indicatore di benessere specifico, controllando per una serie di fattori confondenti. Le variabili di controllo inserite nel modello sono state le seguenti: l'età, il genere, il livello di istruzione, la condizione occupazionale, lo stato civile, la cittadinanza e la ripartizione geografica di appartenenza. Per chiarezza espositiva

sono stati riportati in Figura 1 solo gli effetti marginali della tipologia, distinguendo per indicatore considerato. I valori riportati, con i relativi intervalli di confidenza, sono dunque le probabilità predette per i differenti gruppi, con caratteristiche medie (quelle che derivano dai predittori inseriti nel modello: un'età media, un genere medio, un livello di istruzione medio, ecc., dove con medio si fa riferimento alla distribuzione dei dati su cui stiamo lavorando) di sperimentare un certo outcome (l'indicatore di benessere). Per fare un esempio, la probabilità predetta di una persona senza limitazioni e con adeguate risorse economiche di essere soddisfatta per la vita (così come l'indicatore è stato calcolato, si veda la Tabella 1) è pari a 0.52, per una persona con limitazioni moderate a 0.42 e per le persone con gravi limitazioni a 0.32. Se guardano invece ai gruppi con risorse scarse, i valori predetti sono rispettivamente 0.34, 0.26, 0.20. I modelli completi delle regressioni sono disponibili su richiesta agli autori.

Tabella 2 – Indicatori di benessere per gruppo e differenze tra gruppi. Valori percentuali, punti percentuali e test di significatività.

	(A) NLRA	(B) NLRS	(C) LRA	(D) LRS	(E) LGRA	(F) LGRS	To- tale	N
(a)								
%	11.5	26.1	8.8	23.0	7.9	24.2	16.6	42173
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = -3,6 (F) – (B) = -1,9							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 14,6 (iii)		(D) – (C) = 14,2 (iv)		(F) – (E) = 16,3 (v)			
(b)								
%	51.7	72.4	54.8	71.9	55.3	74.0	60.2	42264
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = 3,6 (F) – (B) = 1,6							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 20,7 (iii)		(D) – (C) = 17,1 (iv)		(F) – (E) = 18,7 (v)			
(c)								
%	53.2	33.3	41.1	24.0	29.7	17.8	42.2	36747
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = -23,5 (i) (F) – (B) = -15,5 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni	(B) – (A) = -19,9		(D) – (C) = -17,1		(F) – (E) = -11,9			

Sidak m-c test	(iii)		(iv)		(v)			
(d)								
%	73.8	63.0	68.3	54.6	55.2	42.2	67.1	36814
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = -18,6 (i) (F) – (B) = -20,8 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = -10,8 (iii)		(D) – (C) = -13,7 (iv)		(F) – (E) = -13.0 (v)			
(e)								
%	6.8	14.1	17.8	28.6	33.4	42.4	13.7	36855
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = 26,6 (i) (F) – (B) = 28,3 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 7,3 (iii)		(D) – (C) = 10,8 (iv)		(F) – (E) = 9.0 (v)			
(f)								
%	85.7	68.3	80.4	56.3	80.5	50.5	78.7	15726
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = -5,2 (F) – (B) = -17,8 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = -17,4 (iii)		(D) – (C) = -24,1 (iv)		(F) – (E) = -30.0 (v)			
(g)								
%	27.7	37.2	35.1	45.3	41.9	52.0	34.2	17189
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = 14,2 (i) (F) – (B) = 14,8 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 9,5 (iii)		(D) – (C) = 10,2 (iv)		(F) – (E) = 10,1 (v)			
(h)								
%	3.6	8.9	8.5	19.1	7.9	16.9	7.2	42451
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = 4,3 (i) (F) – (B) = 8.0 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 5,3 (iii)		(D) – (C) = 10,6 (iv)		(F) – (E) = 9.0 (v)			
(i)								
%	26.1	17.1	22.2	13.4	16.0	12.1	21.4	36822
Δ Confronto tra persone con limita-	(E) – (A) = -10,1 (i)							

<i>zioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(F) – (B) = -5.0 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) = -9.0 (iii)		(D) – (C) = -8,8 (iv)		(F) – (E) = -3,9			
<i>(j)</i>								
%	37.6	30.9	32.9	26.1	34.1	25.1	33.8	36856
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(E) – (A) = -3,5 (F) – (B) = -5,8 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) = -6,7 (iii)		(D) – (C) = -6,8 (iv)		(F) – (E) = -9.0 (v)			
<i>(k)</i>								
%	24.9	35.6	28.0	38.0	26.5	39.6	29.9	17391
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(E) – (A) = 1,6 (F) – (B) = 4.0							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) = 10,7 (iii)		(D) – (C) = 10.0 (iv)		(F) – (E) = 13,1 (v)			
<i>(l)</i>								
%	18.1	26.0	19.2	27.7	19.9	27.7	21.5	36855
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(E) – (A) = 1,8 (F) – (B) = 1,7							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) 7,9 (iii)		(D) – (C) 8,5 (iv)		(F) – (E) 7,8 (v)			

Abbreviazioni:

NLRA=persone senza limitazioni con risorse adeguate; NLRS=persone senza limitazioni con risorse scarse; LRA= persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse adeguate; LRS=persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse scarse; LGRA=persone con limitazioni gravi con risorse adeguate; LGRS=persone con limitazioni gravi con risorse limitate. Sidak m-c test, Sidak test di comparazione multipla.

Nota:

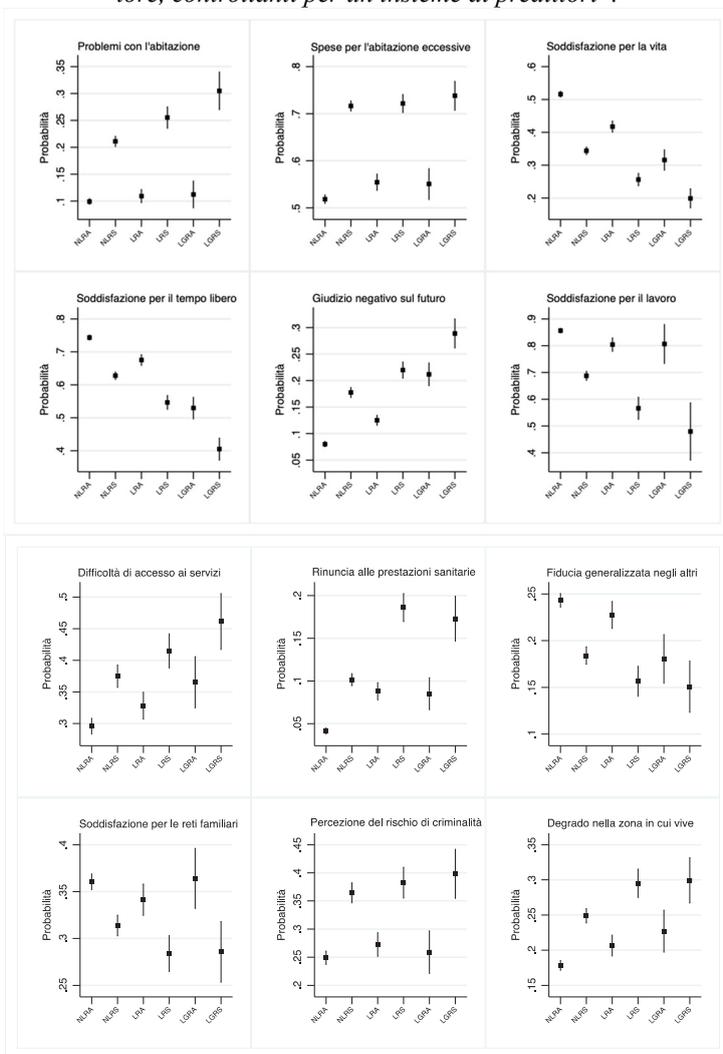
- (i) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo A e il gruppo E, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (ii) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo B e il gruppo F, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (iii) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo A e il gruppo B, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (iv) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo C e il gruppo D, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (v) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo E e il gruppo F, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05

A partire dai risultati dei modelli, si possono considerare, come fatto in precedenza, due aspetti diversi, ma complementari, legati alle disuguaglianze sociali per le persone con disabilità.

Primo, si può guardare alle disuguaglianze tra persone con disabilità e persone senza disabilità a parità di condizione economica (dunque, LGRA vs NLRA e LGRS vs NLRS). Anche i risultati di queste ulteriori analisi mostrano che le persone con disabilità registrano condizioni di benessere mediamente peggiori delle persone non disabili. In tal senso, però, va segnalato come per alcuni indicatori e per specifici gruppi tali differenze non siano presenti (ossia, non siano statisticamente significative). Per esempio, per le spese per abitazione ritenute eccessive o per la soddisfazione per le reti familiari, le probabilità, a parità di risorse economiche, sono simili confrontando persone con disabilità e persone senza disabilità. O ancora, i problemi con l'abitazione interessano in misura simile (molto bassa) tutti gli individui con risorse economiche adeguate, mentre la differenza è significativa se si guarda alle persone con scarse risorse economiche, con le persone con disabilità che soffrono in modo più consistente di questo problema rispetto alle persone senza limitazioni.

Secondo, si può guardare alle iniquità tra le sole persone disabili in possesso di un diverso ammontare di risorse, nello specifico le disparità esistenti tra il gruppo LGRA e il gruppo LGRS. Come precedentemente sottolineato per l'analisi bivariata, tra questi due gruppi non si osservano differenze statisticamente significative solo per quanto riguarda la fiducia negli altri (per inciso, disparità che invece è presente se si sposta l'attenzione alle persone senza limitazioni). Per tutti gli altri indicatori, invece, coloro con risorse scarse mostrano condizioni di benessere peggiori, sebbene le differenze varino anche in modo consistente tra i diversi indicatori. Le disuguaglianze sono più accentuate in relazione alla soddisfazione per il lavoro, per i problemi con l'abitazione e le spese per l'abitazione e per la percezione della criminalità.

Figura 1 – Effetti marginali e relativi intervalli di confidenza per gruppo e per indicatore, controllanti per un insieme di predittori*.



Nota

NLRA=persone senza limitazioni con risorse adeguate; NLRS=persone senza limitazioni con risorse scarse; LRA= persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse adeguate; LRS=persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse scarse; LGRA=persone con limitazioni gravi con risorse adeguate; LGRS=persone con limitazioni gravi con risorse limitate. *Le variabili di controllo inserite nei modelli sono le seguenti: età, genere, livello di istruzione, condizione occupazionale, stato civile, cittadinanza e ripartizione geografica di appartenenza.

Conclusioni

I dati che abbiamo discusso mostrano come sia centrale affrontare il tema della disabilità con uno sguardo puntuale e approfondito relativo alle disuguaglianze sociali degli individui che presentano forme diverse di disabilità.

Così come la letteratura ha messo in evidenza (Marmot 2016) le condizioni socio-economiche risultano essere determinanti per gli individui rispetto ai propri percorsi di vita, alla loro qualità, ai loro esiti. I nostri dati ci dicono che tale centralità è valida anche per le persone con disabilità. Guardare al gradiente sociale significa poter pensare di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. Individui disabili appartenenti a ceti sociali svantaggiati hanno minor controllo delle proprie vite, uno svantaggio che va a sommarsi alle purtroppo note difficoltà che le persone disabili devono affrontare quotidianamente, legate a discriminazione, stigma, ecc.

Intervenire sulle disuguaglianze sociali, naturalmente, non è un compito facile, come dimostra la pervasiva e crescente presenza della disuguaglianza nella nostra società. D'altra parte, questo non significa che si possa rimanere inerti di fronte a tale situazione. Al contempo, le azioni e le politiche volte a contenere (se non ridurre) le disuguaglianze sociali tra le persone con disabilità non si differenziano in modo significativo da quelle che valgono per la società nel suo complesso. La trasformazione della stratificazione sociale in senso più equo richiede che le politiche si concentrino sull'istruzione, sul mercato del lavoro, sul reddito e sul welfare state. Ad esempio, la differenza significativa tra persone con disabilità con risorse adeguate e quelle con risorse scarse in relazione alla soddisfazione sul lavoro, segnala in modo chiaro la necessità di adottare tutte quelle strategie che rendono il mercato del lavoro più inclusivo.

Se questo è vero, va anche però riconosciuta la specificità della popolazione su cui si intende intervenire: gravi disabilità fisiche e/o mentali possono di fatto rappresentare un ostacolo insormontabile (o quasi) all'efficacia di politiche che investono sul miglioramento delle capacità (si pensi al ruolo dell'istruzione) o sulle opportunità date alle persone (si pensi alle politiche attive sul mercato del lavoro). Detto che tali politiche restano essenziali per aumentare le chance delle persone disabili di migliorare le proprie condizioni di vita e ancor più per le persone con disabilità svantaggiate economicamente e culturalmente, crediamo che un ruolo centrale debba giocare l'intervento pubblico attraverso specifici programmi che comprendono anche trasferimenti diretti di risorse alle persone con disabilità (e alle loro famiglie) nel tentativo di compensare in parte gli svantaggi accumulati. Come hanno mostrato i nostri dati e come detto nella premessa, ad esempio, trasferire risorse

in grado di favorire un abitare accettabile è essenziale se si intendono migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità in posizione sociale svantaggiata. In questa prospettiva, dunque, il ruolo delle politiche di welfare volte a garantire i diritti di base delle persone con disabilità e atte a proteggere le loro opportunità di equa partecipazione alla società, rappresentano una parte rilevante dell’impianto che si prefigge di promuovere l’indipendenza e lo sviluppo dei soggetti con disabilità. Protezione e promozione dei diritti, sicurezza economico/finanziaria, percorsi di cura (domiciliari, comunitari istituzionalizzati), dispositivi di assistenza e integrazione dei servizi, servizi individualizzati sono alcuni degli ambiti su cui un welfare state che si vuole giusto ed efficace è chiamato a intervenire in tema di disabilità.

D’altra parte, si pensi anche al valore che possono assumere le esperienze che rientrano in quell’insieme di approcci che si definiscono di Personal Health Budget, in cui l’allocazione di risorse – economiche, ma anche professionali e sociali – è indirizzata ai soggetti con disabilità a partire da un progetto individualizzato alla cui produzione e realizzazione partecipano i soggetti stessi, insieme alle loro famiglie e alla comunità³.

Per concludere, la ricerca su questo tema è ancora in fase embrionale, ma rappresenta a nostro avviso un punto di svolta significativo se si vuole tentare di garantire un maggior benessere alle persone con disabilità. Infatti, siamo convinti che migliorare la nostra conoscenza su questo argomento non sia (e non debba essere) un mero esercizio accademico, ma possa rappresentare un punto di partenza per aumentare la consapevolezza dell’opinione pubblica e dei decisori politici della imprescindibile necessità di intervenire per ridurre le disuguaglianze sociali che così ampiamente caratterizzano il gruppo sociale delle persone con disabilità.

Riferimenti bibliografici

- Clarke S., *et al.* (2015), “A Study Protocol for a Cluster Randomised Trial for the Preventive of Chronic Suppurative Otitis Media in Children in Jumla, Nepal”, *Ear, Nose and Throat Disorders*, n. 4, pp.1-8.
- Durkin M.S. *et al.* (2017), “Autism Spectrum Disorder Among US Children 2002-2010: Socioeconomic, Racial and Ethnic Disparities”, *American Journal of Public Health*, n. 11, pp. 1818-1826.
- Engels G.L. (1977), “The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine”, *Science*, n. 4286, pp. 129-136...

3. Sul tema del Personal Budget si veda il contributo in questo stesso volume di Valeria Quaglia.

- Farmer P., (2003), *Phatology of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press.
- Ferrucci F. (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra cultura e natura*, Soveria Mannelli (Cz), Rubettino Editore.
- Gallino L. (1997), *Manuale di sociologia*, Torino, UTET.
- Gilbert, C., et. al. (2008), “Poverty and blindness in Pakistan: results from the Pakistan national blindness and visual impairment survey”, *British Medical Journal*, 336.29.
- Goffam I. (1963), *Stigma. L'identità negata*, Milano, Giuffrè Editore.
- Goodley D. (2017), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, London Sage.
- Grinker, R.R. (2007), *Unstrange Minds. Remapping the World of Autism. A Father, a Daughter and the Search for New Answers*, New York, Basic Books.
- Groce N.E., Banks L. M., Stein M.A. (2014), “Surviving Polio in a Post-Polio World”, *Social Science & Medicine*, vol. 107, pp. 171-178.
- Marmot M. (2016), *La salute disuguale. La sfida di un mondo ingiusto*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Rius A., et al. (2012), “Social Inequalities in Blindness and Visual Impairment: A Review of Social Determinants”, *Indian Journal of Ophthalmology*, n. 5, pp. 368-375.
- Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma da Autismo e Trisomia 21*, Bologna, Il Mulino.
- Shakespeare T. (2014), *Disabilità e Società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Trento, Erikson.
- Voysey, M. (1972), “Impression, Management by Parents with Disabled Children”, *Journal of Health and Social Behavior*, n. 13, pp. 80-89.



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

http://www.francoangeli.it/come_publicare/publicare_19.asp

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.

Il volume si inserisce in un filone ben consolidato di riflessioni attorno al tema della disabilità che, sia a livello internazionale che a livello nazionale, si è dimostrato non solo fecondo sul piano teorico e analitico, ma è stato certamente fondamentale nel processo che ha portato al riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e alla realizzazione di politiche inclusive. Le rigorose analisi presenti in tutti i capitoli mettono in luce, però, anche quanto sia ancora ampia la distanza tra i principi che guidano la riflessione, le politiche per la disabilità e le reali condizioni di vita che le persone con disabilità sperimentano quotidianamente. Dal volume emerge dunque che la vera sfida non è solo il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, ma quella di rendere tali diritti esigibili. Perché ciò sia possibile, è necessaria sia la volontà politica di intervenire in questa direzione attraverso programmi efficienti ed efficaci, sia un cambiamento culturale della società rispetto al riconoscimento delle persone con disabilità “come parte della diversità umana e dell’umanità stessa”. Riconoscimento che lascia spazio alle aspirazioni delle persone con disabilità, mettendole al centro delle azioni e delle politiche che li riguardano attraverso una loro attivazione concreta.

Il volume è pensato per gli studiosi della disabilità, ma anche per gli operatori che si muovono a stretto contatto con le persone con disabilità.

Marco Terraneo è ricercatore presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell’Università di Milano-Bicocca, dove insegna Sociologia della salute, e docente a contratto di Salute e sanità pubblica presso l’Università Ca’ Foscari di Venezia. È autore numerose pubblicazioni internazionali e nazionali tra le quali ricordiamo, per i nostri tipi, *La salute negata. Le sfide dell’equità in prospettiva sociologica* (2018).

Mara Tognetti Bordogna, professore ordinario di sociologia generale presso l’Università degli Studi di Milano, si occupa di sociologia della salute e di sociologia delle migrazioni. È autrice, sui medesimi temi, di più di 300 pubblicazioni su riviste nazionali e internazionali e dirige la rivista scientifica *Welfare&Ergonomia* per i tipi di FrancoAngeli.