



«Rossella non deve cantare». Un'etnografia dei processi riabilitativi, tra mimetizzazione e agentività

FRANCESCA PISTONE

Istituzione G.F. Minguzzi – Città metropolitana di Bologna

Riassunto

A partire dall'osservazione di ordinarie e significative scene socio-sanitarie in cui sembrano materializzarsi il nucleo epistemologico del discorso riabilitativo e le inquietudini incorporate nel fare di un Servizio sanitario territoriale per persone disabili, si vuole ragionare su come la tensione normalizzante occidentale, centrale nella nozione di persona come «homo aequalis», abbia fortemente influenzato il modello medico-riabilitativo della disabilità, orientandolo in termini di aspirazione di somiglianza, piuttosto che di differenza. A partire da una ricerca etnografica svolta nel contesto istituzionale di un centro diurno (2010-2017) si vuole quindi riflettere, problematizzandole, sulle cornici storiche, simboliche e biografiche di pratiche di riabilitazione in corso, tra posture abiliste della ragione socio-sanitaria e tentativi di riorientare l'azione educativa in termini di riconoscimento e partecipazione, dentro una concezione relazionale del costrutto «disabilità».

Parole chiave: disabilità, disabilità intellettive, riabilitazione, abilismo, agentività

«Rossella must not sing». An ethnography of rehabilitation processes, between camouflage and agency

This presentation takes inspiration from the observation of ordinary practices in the everyday life of a local health service for persons with disabilities (a daycare center in Rome for persons with disabilities, managed by the Italian national health service). By focusing on the epistemological foundations of rehabilitative discourse, as they emerge from these practices, we suggest that the normalizing tension present in occidental societies, central in the idea of the human person as «homo aequalis», has influenced the medical-rehabilitative model of disability. The latter is indeed more focused on an aspiration to similarity than on the promotion of difference. The ethnographic research developed within this local health center (2010-2017) allows us to highlight the historical, symbolic and biographical frames

of current rehabilitative practices: these range from ableist tendencies, still common within the socio-medical sector, to concrete attempts at promoting forms of identification and participation in educational activities, within a relational conception of «disability».

Keywords: disability, intellectual disability, rehabilitation, ableism, agency

Introduzione

Rossella è una persona stonata ed è una persona con una disabilità intellettiva. Una sera di un'estate di qualche anno fa, mentre partecipava come utente di un Servizio sociosanitario ad un «soggiorno estivo» – attività riabilitativa offerta dallo Stato alle persone con disabilità – si è esibita in un karaoke, esortata da operatori e operatrici sociali che avevano chiesto agli animatori del villaggio turistico di poterla far cantare.

Rossella era contenta, anche perché il pubblico presente l'aveva benevolmente applaudita («ma quant'è dolce questa ragazza!» si sentiva sussurrare tra la gente). Un po' meno lo era Piera, la psicologa responsabile del Servizio, per la figuraccia che questa sua figlioccia aveva fatto senza neanche rendersene conto e che le aveva fatto pronunciare queste quattro parole: «Rossella non deve cantare». Nel fare degli operatori e delle operatrici agivano gli esiti e il senso comune propri della «psichiatria democratica», secondo la quale per essere simile agli altri considerati normali, Rossella aveva il diritto di cantare. E agiva in loro anche la gioia di essere i mediatori di questa democrazia canora, i portatori di valori politici in cui credevano fortemente. In Piera, invece, si muovevano sentimenti contrastanti. Da una parte un senso di vergogna per la stonata esibizione pubblica che aveva fatto il gruppo che lei rappresentava, dall'altra un senso di rabbia per una violazione dei principi democratici in cui credeva fortemente e secondo i quali canta in pubblico solo chi è capace. Per questo, secondo lei, Rossella per essere uguale agli altri non doveva cantare, perché non sapeva farlo. Farla cantare, al contrario, avrebbe enfatizzato e banalizzato la sua differenza.

Rossella non aveva i mezzi cognitivi per comprendere tutto questo intresecarsi di discorsi e sentimenti morali, così come non era in grado di distinguere, un applauso vero da uno bonario. Ma in quel momento sembrava davvero felice¹.

¹ Il racconto etnografico è parte della mia ricerca di dottorato (Sapienza Università di Roma, 2014-2017) svolta presso un Centro diurno per persone con disabilità di Roma (che fa riferimento al Servizio Disabili Adulti di una ASL di un distretto sociosanitario

Decolonizzare la dis-abilità

Dire disabilità non è cioè designare semplicemente un oggetto, ma è un'operazione già carica di significati, valori, semantiche.

(Matteo Schianchi, *Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento*)

Parto da un racconto etnografico perché in questa ordinaria scena socio-sanitaria mi sembra materializzarsi il nucleo epistemologico del discorso riabilitativo e le inquietudini incorporate nel «fare» di un Servizio Disabili Adulti di una ASL territoriale. Nella scena narrata si condensano intimità molteplici e relazioni egemoniche che sembrano interrogare i processi di costruzione delle soggettività, punto di intersezione di culture professionali, ragioni istituzionali e valori morali.

Un discorso sulla riabilitazione in ambito disabilità² intreccia diversi livelli di osservazione e sollecita piani interpretativi ad essi specifici. Innanzitutto, le biografie di persone disabili si iscrivono in una dimensione istituzionale, esplicitata dal ricorso (obbligatorio e tortuoso allo stesso tempo) ad un Servizio sociosanitario e a tutte le sue microstrutture simboliche e relazionali: i servizi sono potenti agenti semantici e hanno un ruolo attivo nella costruzione storico-culturale e discorsiva della disabilità. Di qui l'esigenza di interrogare il loro mandato, la struttura organizzativa, i paradigmi sottesi, la pratica epistemologica e di decostruirne il linguaggio.

Sono inoltre da prendere in considerazione gli incontri tra storie di vita diverse, le posture professionali che si accompagnano alle biografie personali e le connotazioni storico-generazionali. Ineludibile la valenza politica delle azioni quotidiane, la non neutralità di gesti e soggetti nel loro agire pratico e simbolico, là ove le forme di soggettivazione in atto, nell'interessarsi delle dimensioni corporee, linguistiche e psicologiche dell'esperienza

locale) dove ho lavorato come operatrice sociale dal 2005. All'epoca dell'accaduto Rossella aveva circa 25 anni, mentre gli operatori e la psicologa tra i 50 e i 65 anni. Le osservazioni contenute in questo articolo fanno riferimento a quella ricerca, ma si sostanziano anche di osservazioni etnografiche ed interviste svolte presso il centro diurno in occasione della mia tesi di specializzazione in Beni demoetnoantropologici (Università di Perugia, 2010-2012).

² Nel testo userò i termini disabilità, persone disabili, persone con disabilità, utenti quali espressioni operanti nelle formulazioni e nelle classificazioni proprie del linguaggio professionale emico, senza problematizzare ogni volta l'ordine storico-culturale da cui derivano. Nel corso del testo, tuttavia, emergerà una messa in discussione della terminologia.

umana, sono pensate entro rapporti di dominio che determinano e trasformano i soggetti, nel complesso gioco di assoggettamento economico, culturale e politico (Biehl, Good & Kleinman 2007; Donzelli & Fasulo 2007; Beneduce & Taliani 2021).

Centrale nell'articolarsi di queste dimensioni è il ruolo della ricerca e il suo orizzonte pratico che riguarda non solo l'uso applicativo dell'antropologia, ma anche la messa in pratica di una postura riflessiva che monitori limiti e giudizi nell'osservazione. Per questo oggi sono sempre più diffuse forme di ricerca collaborativa ed emancipatorie.

Benché abbia scelto di partire dall'osservazione del ruolo performativo delle attività riabilitative promosse dalle istituzioni, nel mio resoconto mancheranno le parole di Rossella, perché non ho avuto modo di affrontare con lei le questioni qui dibattute. Riconosco in questa assenza il limite maggiore di quanto è qui scritto e che dovrà essere colmato.

Abilità, dis-abilità, ri-abilitazione: occorre evidenziare – sebbene questi termini continueranno ad essere utilizzati – la problematicità delle parole in uso nel contesto etnografico, luogo di produzione e riproduzione, a sua volta, del più generale linguaggio ordinario. Esse rimandano in maniera diretta ad una semantica dell'abilità che è un concetto da problematizzare e storicizzare. Abilità può avere diversi significati. Può descrivere la destrezza con cui eseguiamo un'attività, può significare l'idoneità a svolgere una mansione, può infine essere sinonimo di normalità. Specifica Fabrizio Acanfora³, scrittore e presidente di Neuropeculiar, la prima associazione italiana fondata e diretta da persone neurodivergenti, che abile significa di fatto normale, come testimoniato nei luoghi pubblici dove non esistono segnaletiche per indicare i bagni per gli abili, ma solo quelle per i disabili.

Per questo si parla di abilismo. Sebbene quello di abilità sia un concetto fragile, temporaneo se pensiamo all'innalzamento dell'età e al continuum tra vite con e senza disabilità (Nussbaum 2006), l'abilismo, termine mutuato dall'inglese *ableism*, permea ancora oggi le rappresentazioni della disabilità, dal momento che è prassi comune categorizzare un insieme di persone in base al livello di abilità raggiunto in relazione a standard costruiti socialmente e dentro un'organizzazione degli spazi e del tempo determinata culturalmente.

Matteo Schianchi analizza i processi storici che hanno prodotto, nella lunga durata, un immaginario della disabilità, operativo nei contesti

³ Per una trattazione più completa si consideri Acanfora 2021.

formativi, professionali, relazionali e fondato sulla «violenza simbolica» dell'inferiorizzazione dell'infermo (Schianchi 2019), intesa come dissimulazione dei rapporti di forza in corso e conseguente biologicizzazione del sociale. Questo senso comune si è legato a un'idea di Stato come «principale struttura organizzativa e istanza regolatrice delle pratiche» (Schianchi 2021: 139), sebbene oggi, nella cultura del *welfare mix*, molte delle funzioni statali siano assicurate anche da enti, cooperative, associazioni.

Uno dei compiti dell'antropologia è proprio quello di decostruire le esperienze quotidiane in quanto profondamente strutturate nello Stato, nelle sue leggi e nei sistemi valoriali, per mostrare come questo sfondo naturalizzato dell'esistenza sia una complessa «articolazione di strutture di esperienza, di pratiche della quotidianità» (Dei 2017: 23), esplicitando quindi le forme di incorporazione delle pratiche istituzionali (Pizza & Johannessen 2009: 14).

Nelle scienze sociali, quando si parla di disabilità a partire dalle pratiche e dalle esistenze soggettive, è inevitabile mettere in discussione i concetti e la terminologia, soprattutto in un momento storico in cui si ragiona di «decostruzione antiabilista» (Maltese & Fazliu 2023). Al contempo, nella quotidianità ordinaria e socio-sanitaria, la disabilità si trova, invece, ad essere un costrutto non problematizzato, derivazione di categorizzazioni legate alla dimensione del deficit e della menomazione: un'entità descritta per antitesi alla norma standardizzata attraverso un'epistemologia prevalentemente medico-individuale, anche se sostanziata da una visione bio-psico-sociale.

Le istituzioni producono classificazioni di natura funzionale e simbolica, tassonomie e spazi di identità nei quali pensarsi (Douglas 1986) e che tendono a naturalizzarsi in pensieri binari e cristallizzati. Ho ritrovato ampiamente alcune catalogazioni di questo tipo nel mio campo etnografico: operatore/utente, disabile/non disabile, normodotato/anormale, normale/ patologico, escluso/incluso. Questa pagina tratta dal mio diario di campo, durante un soggiorno estivo, racconta dell'imbarazzo che possono provare le definizioni:

Siamo al Parco Nazionale d'Abruzzo, di fronte all'entrata del suo Museo. Stefano (l'assistente sociale) sta facendo i biglietti, dice apertamente che siamo un gruppo di un Servizio Disabili della ASL e Giorgio (un utente), poco lontano, mi fa: «Disabili? Ma de' che...». Sono imbarazzata, gli sorrido e, per cavarmela, gli dico: «Così risparmiamo i soldi e ci prendiamo più birra!» (Diario di campo, 2011)

La parola disabili irrompe nella mia relazione di operatrice con Giorgio ed esplicita in qualche modo i nostri ruoli, determinando in lui la reazione infastidita nell'essere chiamato disabile e di conseguenza in me un imbarazzo che spesso, professionalmente, si tende a nascondere. Situazioni come queste possono essere utili come punti di osservazione di una possibile etnografia semantica delle azioni corporee che può rilevare quelli che Minelli (2006: 146) chiama i «paradossi nelle relazioni figura-sfondo». I rapporti tra operatori/operatrici e utenti si articolano dentro sfondi non neutrali e gerarchizzati, ma che vengono naturalizzati in quella che tecnicamente viene chiamata la relazione d'aiuto, sottolineando l'implicita valenza politica dei dispositivi terapeutici e riabilitativi. Sono circostanze in cui il potere di scelta che alcuni attori sociali si attribuiscono è superiore alla regola, come Stefano che si sente in diritto di chiamare un altro essere umano disabile e di comportarsi con lui con una funzionale postura di superiorità, o io che mi sento in potere di intromettermi, limitando di fatto la capacità di agire e reagire di Giorgio.

Ma come chiamare la disabilità, si chiede Stiker da un punto di vista storico?

Le parole associate spaziano da termini medici (malati, paraplegici, poliomielitici, paralizzati, ecc.) a termini sociali (marginali, esclusi, rifiutati, ecc.), passando per delle espressioni del linguaggio quotidiano (storpi, deboli, deformati, mongoli, ritardati, idioti, sofferenti) o più portatrici di ideologia (ereditarietà, genetica, carattere), o ancora guardando all'azione (incapacità, svantaggio, inattitudine) (Stiker 2009: 464, traduzione mia).

In relazione alla terminologia in uso, Stiker evidenzia come le istituzioni abbiano pensato alle persone disabili come popolazione da gestire, rischi da prevenire, individui da soddisfare. Il contesto etnografico italiano restituisce diciture molto simili (infermi, inabili, invalidi, minorati, idioti, scemi, deficienti, oligofrenici, ritardati, mongoloidi, handicappati, diversamente abili, disabili), quali espressioni spesso interscambiabili prese a prestito dalla medicina, dallo sport, dal senso comune e poi usate in contesti giuridico-istituzionali, come anche nel gergo quotidiano.

Il terreno epistemologico su cui si edifica il vocabolario utilizzato nei contesti sociosanitari richiama esplicitamente i due modelli esplicativi principali proposti nel corso degli anni per spiegare la disabilità: quello medico e quello sociale dei *disability studies*. Nelle sistematizzazioni teoriche i due modelli sono giustapposti per ragioni analitiche, nella pratica

di fatto vanno a sovrapporsi. In sintesi, si può dire che il primo enfatizza gli aspetti biologici e individuali della disabilità, mentre il secondo la vede come un costrutto dell'ambiente sociale, in una complessa interazione di variabili sociali, culturali, economiche. Sintesi dei due modelli, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006) ha decretato corretta la locuzione «persone con disabilità», mentre «persone disabili» è l'espressione preferita dal Modello sociale (su cui tornerò nel prossimo paragrafo) che non considera la disabilità come un'appendice con la quale si vive, ma una parte essenziale dell'identità. La versione inglese (*disabled people*) è più appropriata nell'identificare le persone in quanto disabilitate dal contesto, piuttosto che da una qualche caratteristica biologica e individuale. Esiste poi un ampio dibattito in seno alle comunità di advocacy delle persone tra un approccio *person-first* (che enfatizza la persona prima della disabilità e predilige «persona con disabilità») ed uno *identity-first* (che usa il termine: disabile).

Non si può, quindi, ignorare come la definizione di disabilità sia diventata una categoria su scala globale universalmente stabilita da ordinamenti sovranazionali (si pensi alla Classificazione Internazionale del Funzionamento delle Disabilità e della Salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e alla già citata Convenzione ONU), oscurando di fatto la sua natura culturalmente determinata. Studiosi che si sono occupati prevalentemente di contesti non occidentali hanno pertanto preferito abbandonare il termine disabilità a favore di categorie vernacolari locali, meno connesse con la cornice politica liberale:

Non si tratta semplicemente di una sorta di feticizzazione del locale; si tratta invece di un rifiuto di riprodurre soggetti disabili universalizzati e di rimanere aperti a forme di soggettività disabilitate e di appartenenza che non si adattano perfettamente alle teleologie della disabilità provenienti dal Nord del mondo (Friedner & Zoanni 2018, traduzione mia).

La decolonizzazione della disabilità è anche al centro di *Occupying Disability: Critical Approaches to Community, Justice, and Decolonizing Disability* (Block *et al.* 2016). Ispirato dal movimento Occupy Wall Street e dentro la cornice dei *critical disability studies*, il testo esplora il concetto di occupazione ben oltre le formulazioni clinico-riabilitative legate all'ambito della terapia occupazionale. Disabilità, cultura e occupazione sono infatti tre aree che, se interconnesse, offrono spazi di osservazione per analizzare quelle tensioni e contraddizioni che accompagnano molti degli interventi

pensati per le persone disabili. Si pensi appunto alla terapia occupazionale talvolta usata come riempitivo fine a sé stesso (Onnis 2011), al proliferare dei diversi ruoli professionali creati per supportare le persone disabili (educatore/educatrice, terapista occupazionale, terapista della riabilitazione psichiatrica, ecc.), di fronte alla mancanza di lavori di qualità per le persone disabili. Alla necessità, inoltre, di occupare spazi e luoghi di partecipazione da chi ne è stato a lungo escluso, compreso lo studio della disabilità da parte di ricercatori disabili. Ne deriva, indicano Block *et al.* (2016), l'esigenza analitica di immaginare una «*discomfort zone*» in cui i ruoli ordinari possano ribaltarsi e in cui riconoscersi colonizzatori o colonizzati.

Decolonizzare la disabilità, al di là dell'immagine suggestiva e inflazionata che può evocare, significa qui esplicitare criticamente la gerarchizzazione delle cittadinanze sottesa alle pratiche discorsive quotidiane e gli effetti simbolici e materiali di questa suddivisione nell'orizzonte neoliberale globale, seguendo l'ampio dibattito scaturito dagli studi postcoloniali (Mellino 2021). Uno strumento critico e transdisciplinare per collocare la disabilità nello spazio politico, evidenziandone la dimensione relazionale e storico-culturale, ma senza confinarla in nessuna particolare definizione, piuttosto utilizzandola come una risorsa per ripensare l'umano (Rapp & Ginsburg 2020).

La mimetizzazione della disabilità

L'epistemologia normalizzante occidentale, centrale nella nozione di persona come *homo aequalis*⁴ (Dumont 1980), ha fortemente influenzato il modello medico-riabilitativo della disabilità, orientandolo in termini di aspirazione di somiglianza, piuttosto che di differenza. Diramazione della biomedicina – che si inscrive nel più generale processo di normalizzazione degli Stati moderni che impone un codice universale attraverso il sistema legislativo e offre via via alla disabilità una consistenza in termini di definizioni, criteri e percentuale di gravità – il modello della riabilitazione prescrive una riduzione o una mimetizzazione della differenza, di modo che un disabile (che questo modello presenta come diverso in termini di funzionalità e capacità) possa essere uguale alle altre persone (Pfeiffer 2003). Assunto fondamentale è l'aspettativa di parità di diritti, intesi come strumento per il raggiungimento di uno status di uguaglianza o quantomeno di somiglianza (Ingstad & Whyte 1995).

⁴ Secondo la quale nelle società moderne uguaglianza e diversità non possono coesistere.

I *disability studies* nascono quasi contro le scienze della riabilitazione, mossi da un'istanza politica di riabilitare il contesto, piuttosto che le persone, indicando chiaramente gli orizzonti emancipativi che dovrebbero guidare la pratica di una «teoria sociale della disabilità». Pubblicato recentemente in Italia (ma assai tardivamente, il testo originale è del 1990), *Le politiche della disabilitazione* di Mike Oliver (2023) è il libro manifesto del Modello sociale inglese. Ha rappresentato un approccio alternativo che ha fatto storia, ha esplorato le barriere fisiche, le norme sociali, le limitazioni istituzionali e le pregiudiziali culturali che hanno perpetuato l'esclusione e l'emarginazione. Ha avuto un impatto significativo sulle politiche pubbliche e sulla percezione della disabilità nella società e ha rappresentato una pietra miliare nel movimento per i diritti delle persone disabili. Tuttavia, la relazione tra limiti incorporati e la discriminazione sociale che propone rimane complessa e non sufficiente a spiegare e comprendere la disabilità, il suo iscriversi in valori, interessi e credenze.

Il modello medico e il modello sociale, stretti tra un'ontologia biomedica e un'ontologia socio-economicista, rischiano talvolta di non problematizzare la corporeità come processo personale e storico-sociale, lasciando il corpo all'interno di una definizione bio-psico-sociale e negandogli il ruolo che gli spetta nella formulazione di esperienze.

Di natura profondamente relazionale (Rapp & Ginsburg 2013), la disabilità è invece proficuamente analizzata antropologicamente attraverso un «modello culturale» (Devlieger 2005; Devlieger *et al.* 2016) che si focalizza sul corpo culturale inscritto in una storia sociale, riconoscendo la disabilità dentro mondi costruiti e agiti culturalmente che donano all'esperienza la sua densità storica e all'antropologia la sua profondità riflessiva.

Una volta acquisito dall'OMS il Modello sociale, sebbene non ancora pienamente impostato nella pratica professionale nel contesto italiano, sembra dunque un paradigma da superare: scrive infatti Schianchi che «è stato uno strumento fondamentale per imporre una visione relazionale della disabilità, ma è oggi improprio ad accogliere l'etica della cura, come tema pubblico, politico, collettivo» (Schianchi 2019: 398). Piuttosto, sembra necessario rinnovare la proficua contaminazione disciplinare inaugurata dai *disability studies*, ma ingaggiando la politica, la ricerca e le pratiche stesse in una prassi strutturalmente intesa in costante commissione con la società civile, dentro e fuori l'accademia e che tenga conto dell'articolazione profonda dei livelli biografico, storico, sociale, culturale, politico.

Venendo al contesto italiano, la riabilitazione è un concetto elastico che emerge in relazione a interventi apparentemente disparati su corpi e vite, che essenzialmente indica il ritorno o il raggiungimento di uno stato ideale. Un estratto delle Linee Guida per la Riabilitazione⁵, intesa qui come un processo nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, è indicativo di questo moto verso la normalità.

L'intervento riabilitativo viene finalizzato verso quattro obiettivi: il recupero di una competenza funzionale che, per ragioni patologiche, è andata perduta; l'evocazione di una competenza che non è comparsa nel corso dello sviluppo; la necessità di porre una barriera alla regressione funzionale cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico-degenerative riducendone i fattori di rischio e dominandone la progressione; la possibilità di reperire formule facilitanti alternative. [...]

Si definiscono quali «attività sanitarie di riabilitazione» gli interventi valutativi, diagnostici terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o minimizzare la sua disabilità, ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare lavorativo, scolastico e sociale.

Si definiscono «attività di riabilitazione sociale» le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili al fine di contenere la condizione di handicap.

Come si legge nei documenti ufficiali del Servizio Disabili Adulti romano, qui preso in considerazione, l'intento dei laboratori riabilitativi è quello di perseguire obiettivi a breve e lungo termine di tutela della salute e di integrazione nel contesto sociale, passando attraverso degli obiettivi specifici e individuali, «quali l'autonomia, l'autostima, le capacità cognitive, psicomotorie, espressive e relazionali e di intervenire incisivamente sulle situazioni problematiche».

Il Piano di indirizzo per la riabilitazione⁶ del 2011 è maggiormente orientato sul modello bio-psico-sociale dell'ICF rispetto al testo del 1998.

⁵ *Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione*, pubblicate in Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124.

⁶ *Il Piano di Indirizzo per la Riabilitazione*, emanato dal Ministero della Salute nel

Ragiona sull'ottimizzazione della capacità di soluzioni di problemi per il miglioramento della capacità adattiva, fa riferimento alla centralità della qualità di vita e cerca di fare il punto sulla mancata applicazione delle linee guida, spesso dovuta all'assenza di strumenti attuativi.

Letteralmente il termine riabilitazione si traduce con il restituire abilità là ove queste siano compromesse. È quindi inscritto nell'orizzonte culturale del «ri-educare» per far raggiungere il miglior livello di vita sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale. Occupare e occuparsi del tempo libero delle persone disabili è la risposta concreta che viene data dal Servizio Disabili e che fondamentalmente si esplica nelle attività del centro diurno e nei soggiorni estivi. La costituzione dei gruppi organizzati in laboratori socio-occupazionali, come si evince da alcune carte che ho avuto modo di leggere nell'archivio locale, risponde all'obiettivo di «qualificare al massimo l'intervento» e di «riqualificare la spesa» inserendo a parità di risorse un maggior numero di utenti. Il centro diurno si trova dunque ad essere il contenitore di questi laboratori, le cui attività giornaliere sono strutturate in una stretta organizzazione di spazi e di tempi, con una definizione precisa di ruoli e di regole. Infine, si legge, la gestione della salute degli utenti è pianificata con interventi che cercano, nei limiti legislativi e istituzionali, di tener conto del contesto dell'individuo e della sua rete di risorse.

Il modello epistemologico sotteso sembra condensarsi in queste parole della psicologa responsabile del Servizio:

Obiettivo primario quindi è il reinserimento nel tessuto sociale, fornire alla persona con disabilità le abilità sociali in grado di riportarla al più alto livello possibile di autosufficienza fisica, psichica, economica e a fare una vita il più possibile simile a quelle delle persone cosiddette normali affinché sia in grado di incontrarsi con gli altri, di stabilire contatti sociali (Intervista del 2011).

La postura del riabilitare e dell'educare domina il discorso specialistico, dove le diagnosi diventano dispositivi nelle mani del Servizio per il tramezzo dello specialista neuropsichiatra e il discorso medico sembra orientare fondamentalmente l'azione terapeutica. Il Servizio disabili, in sintesi, definisce formalmente il proprio intervento sociosanitario nei termini di

febbraio 2011, aveva il compito, una volta recepito dalle realtà regionali, di uniformare gli interventi riabilitativi su tutto il territorio nazionale. Nel 2021 verranno poi emanate le *Linee di indirizzo per la individuazione di percorsi appropriati nella rete di abilitazione*.

funzionalità, inserimento, minimizzazione della menomazione, massima partecipazione possibile da garantire all'utente disabile.

Si parla poi di interventi su un'utenza (così come viene definita dai professionisti) che possono estendersi su uno spazio temporale assai lungo, facendo della cronicità e del mantenimento delle abilità acquisite una caratteristica della presa in carico. Questo aspetto emerge dalle parole della terapista occupazionale del Servizio Disabili, anagraficamente più giovane rispetto alle persone descritte nell'esempio etnografico di Rossella, come si nota dal lessico e dai modelli utilizzati, e con la quale ho dialogato più volte a proposito delle attività del centro diurno.

La riabilitazione nell'adulto con disabilità intellettuale è un po' non dico una forzatura, ma alcune cose poi fanno parte del percorso di vita della persona. Cioè, non è più una riabilitazione per cui tu non sai abbottonarti la camicia, qui il lavoro lo fa lo spazio ecologico in cui svolgi le attività e che stimolandoti ti tirano fuori delle risorse piuttosto che altre. Gli obiettivi degli interventi sono mantenitivi delle abilità acquisite. Il mio intervento come terapista occupazionale è quello di aiutare a capire quali sono le azioni significative per te, nella tua vita, e che aumentano la tua qualità di vita⁷ [...] Oggi i modelli partono dalla persona e i protocolli mettono prima la persona. Poi nella pratica...
(Intervista del 2023)

Nelle parole delle due figure sociali intervistate (la psicologa che ha lavorato nei servizi dal 1977 al 2019 e che ha vissuto la nascita del Servizio sanitario nazionale con la L. 833/78 e la progressiva aziendalizzazione delle ASL nel 1992; la terapista che è entrata nel 2020, quindi formatasi assorbendo ampiamente il modello bio-psico-sociale), si nota il cambio di alcuni modelli di riferimento nel passaggio dall'impegno a promuovere somiglianza (per stare insieme e amalgamarsi ed essere parte del contesto) alla valorizzazione dell'unicità della persona.

È proprio il mandato istituzionale che richiede alle figure professionali di rendere le persone abili rispetto al contesto, di riabilitarle o abilitarle, mantenendo intatto un sistema abilista, di reminiscenze coloniali (Krefting & Groce 1992).

⁷ Per «qualità di vita» (Schalock & Verdugo 2006) si intende un costrutto multidimensionale sotto al quale sono stati concettualizzati otto domini che concorrono a spiegarlo: benessere fisico, benessere emozionale, benessere materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione, diritti.

I dispositivi terapeutici e i sistemi di classificazione agiti dalle istituzioni sanitarie, strutturano le attività del centro diurno e si riflettono nelle azioni di chi vi opera. L'intervista ad Alberto, un utente del Servizio Disabili, mostra al contempo gli effetti di questi sistemi simbolici sulle pratiche e sulle relazioni, di dipendenza, tra le persone.

A.: Un soggiorno è un adattamento a una situazione molto, potrebbe essere molto simpatica, però molto statica perché, come si dice, ogni soggiorno passi mezza giornata in piscina o al mare se vai al mare e mezza giornata al museo o in gita. Io l'accetto e come mi hanno detto se non ti va bene vai a farti la vacanza da te.

F.: E durante i soggiorni gli assistenti che fanno?

A.: Ci guardano. Quando partono con me si riposano perché faccio tutto da solo. Ci aiutano, ci dicono quanta roba ci portiamo. Aiutano su come ci dobbiamo vestire. Sono molto alla mano, io penso che quando vanno a casa c'hanno il pungiball (Intervista del 2015).

Tra personale e utenza si instaura di fatto una relazione gerarchizzata dove il potere è dosato in maniera non paritaria: è la psicologa che vieta a Rossella di cantare, è la terapista che decreta gli obiettivi educativi. Entrambe scompongono lo spazio relazionale in un noi/loro e si rivolgono alle persone disabili chiamandole o definendole ragazzi (Pistone 2020), anche se hanno tra i 18 e i 65 anni, denotando un cortocircuito operativo: da una parte si dichiara di voler promuovere la partecipazione e l'adultità delle persone disabili nella società, dall'altra si sottolinea la loro dimensione non evolutiva. Le competenze cognitive e sociali, riflesso delle «società ipercognitive» (Pasquarelli 2019), si mostrano qui rilevanti, dimostrando come all'interno della vita pubblica e culturale la cognizione occupa oggi un ruolo cruciale nella qualificazione della persona, deresponsabilizzando il contesto e minando l'effettiva presenza delle persone con disabilità, specialmente se intellettiva.

Usare quotidianamente il termine ragazzi per riabilitare e interagire con gli utenti del centro diurno (che a loro volta si autodefiniscono i ragazzi quando si presentano a persone esterne) è una pratica a mio avviso indicativa dei processi linguistici di incorporazione in atto. Sono saperi corporei (Minelli 2011), configurazioni politico-corporee le cui categorie analitiche devono quindi essere storizzate. Minelli parla appunto di una sapienza di gesti che appaiono naturali e inarticolabili, legati alla prassi quotidiana e imbricati nella pratica, cioè socialmente prodotti. E sottolinea come l'*habit*

forming possa divenire una combinazione «di forza in apparenza meramente strumentale con idee in apparenza meramente expressive» (Frankenberg 1988: 328 in Minelli 2011: 54).

Un'altra abitudine operativa che vedo agire nel centro diurno può essere sintetizzata nella tensione a nascondere/ridurre la disabilità per favorire l'accettazione e l'inserimento sociale:

Il martedì partecipo al Laboratorio di Manualità, dove vengono prodotti oggetti di vario tipo (scatole di legno, vassoi, cornici...). Marcello che frequenta il lab. da qualche anno non riesce a battere il chiodo con il martello sulla tavola di legno predisposta dall'operatrice che continua a correggerlo e indirizzarlo: «più a destra, più a sinistra, dai, dai...guardami, fai come faccio io». Ma la situazione non cambia. Il martedì successivo assisto alla stessa scena e Marcello mi fa: «France', questo chiodo non mi viene proprio!» (Diario di campo, 2016)

Le logiche mimetiche della riabilitazione (un chiodo che non si riesce a battere e il vano tentativo di rendere una persona abile nel farlo, per esempio: «A uno che non ci riesce a fa' la linea dritta, è inutile che sto là ore e ore a fargli fa' la linea dritta», mi disse un operatore in un'intervista del 2015) possono provocare anche episodi di *burn-out* tra i lavoratori e le lavoratrici. A produrli «non sarebbe tanto il coinvolgimento personale, ma il disagio vissuto rispetto alla violenza iscritta nell'astrazione della malattia come mera patologia» (Quaranta 2012: 265) e della disabilità, aggiungerai, come danno da correggere, come ho sentito dire talvolta. Nel lungo periodo in cui ho lavorato come operatrice nel centro diurno, che ho poi osservato criticamente, ho toccato la stanchezza della routine, le difficoltà comunicative tra operatori e persone disabili che ben riecheggiano nelle percezioni di questa operatrice:

Lavorare con dei ragazzi che spesso dimenticano ciò che si è fatto il giorno prima è frustrante, però io penso che sia proprio lì il... la questione. Nel senso che se io capisco che un ragazzo non ha, diciamo, incamerato le informazioni, non è sempre per colpa loro, probabilmente è anche per come gli vengono trasferite le informazioni che gli arrivano. [...] Perché alle volte posso anche essere eccessivamente...cioè con delle aspettative troppo alte rispetto a quello che loro possono comunque ricevere, no? (Intervista del 2015)

La semantica del riabilitare torna spesso nelle parole delle persone del Servizio e del centro diurno, così come la metafora spaziale è impiegata per rappresentare l'attività riabilitativa nel suo complesso: si parla di percorsi

che si stanno facendo; di recuperi da realtà degradate; del passaggio degli utenti da un laboratorio di livello 1 a quello di un livello 2 una volta che siano state acquisite le competenze di base; di persone che vagavano per le vie e sono state agganciate; di persone che erano uscite fuori dal giro, ma poi sono state inserite di nuovo; di utenti che vanno seguiti passo passo per evitare che si facciano male; di posti che si liberano e che vanno riempiti perché il finanziamento è vincolato ad una percentuale minima di presenza dei partecipanti. Un altro dei topoi narrativi che aleggiano tra il personale, ma anche tra gli utenti, è una certa ri-semantizzazione del tempo in una sequenzialità prima/dopo l'ingresso nel centro diurno che si può sintetizzare con queste frasi: «i ragazzi sono diventati veramente bravi», «hanno fatto dei cambiamenti notevoli», «sono migliorata, vero?».

Uno dei rischi in cui si incorre, perpetrando attività come quelle descritte, è che si creino forme di riabilitazione istituzionalizzata, proprio quando le recenti Linee guida sulla deistituzionalizzazione (Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, 2022) hanno dato chiare indicazioni per evitare qualsiasi forma di istituzionalizzazione. Immaginare che centri diurni territoriali, nati per dare una risposta alla chiusura dei manicomì e dei grandi istituti per disabili, diventino luoghi in cui le persone passino il tempo a cercare di essere normodotate senza una prospettiva spazio-temporale oltre quel luogo di cura è certo preoccupante. C'è anche da aggiungere che la progressiva sanitarizzazione (il prevalere di forme di assistenza a scapito di processi di emancipazione della persona) e l'autoreferenzialità dei servizi (spesso avulsi dal dibattito accademico e della società civile) sono elementi che concorrono ad accelerare questa deriva, divenendo una barriera alla promozione sociale delle persone.

Piuttosto «investire sul fronte dell'efficacia simbolica riduce i tempi complessivi del processo terapeutico, configurandosi nei termini di una virtuosa sinergia fra efficacia ed efficienza» (Quaranta 2012: 272). Il «diritto al significato», potrebbe infatti diventare la soluzione operativa per stimolare il «riconoscimento autoriflessivo della natura parimenti culturale delle nostre forme mediche, nuovamente non volto alla loro delegittimazione, ma al riconoscimento della loro selettività culturale» (*Ibidem*).

Tutti gli attori sociali coinvolti vivono dentro una modellizzazione culturalmente determinata che plasma le forme di interazione, di fatto alterandole. L'incontro tra professionisti e utenti diventa una zona di transito, ma fa anche da tramite tra mondi esperienziali privati e ruoli pubblici. Di qui appare sempre più chiara la necessità di una cultura istituzionale che

sia in grado di considerare la salute come un «costrutto culturale (dipende da ciò che dà valore alla vita delle persone) da generare socialmente (attraverso il coinvolgimento degli attori sociali)» (Consoloni & Quaranta 2021: 126).

Agentività collettiva

Una lettura diacronica della storia dei servizi, come quella proposta da Negrognو e Saraceno (2023) mostra che l'affermazione culturale e organizzativa dei servizi territoriali ha attraversato due fasi storiche: una pionieristica, che ha visto agire gli stessi professionisti che avevano compiuto la lotta antistituzionale e antimanicomiale, e una seconda fase, che, a partire dagli anni Duemila e a seguito del piano obiettivo nazionale, ha realizzato la formalizzazione del lavoro sui «determinanti sociali della salute» attraverso dispositivi come il budget di salute. Le criticità di tale formalizzazione si proiettano nel sistema prestazionale attuale, figlio di una pratica terapeutica innovativa (da Basaglia in poi), coerente con la teoria e la pratica della deistituzionalizzazione e che ha prodotto esperienze terapeutiche empiriche, ma che non è stata in grado di costruire una teoria della clinica antistituzionale. «C'è da chiedersi – concludono i due studiosi – se la difficoltà [...] non dipenda dal fatto che non esiste una terapia di qualcosa che non è una malattia».

Un assistente sociale del Servizio Disabili mi ha raccontato in cosa consisteva il suo lavoro a metà degli anni Ottanta del secolo scorso.

Al di là di un'assistenza di base, sostanzialmente la prima necessità era un supporto forte alla socializzazione, all'inserimento negli spazi della società. Concretamente si è sempre risolta nelle passeggiate, giri per negozi, nel rendersi visibili e creare un soggetto che prima non c'era. [...] Le chiamavamo le promenades terapeutiche (Intervista del 2015).

L'esigenza primaria era quella di dare visibilità a persone che erano state confinate in casa o negli istituti fino a poco tempo prima. Negli anni Novanta si opta anche per percorsi di riabilitazione psicosociale, senza tuttavia tralasciare questa esigenza professionale, umana, storica di mostrare l'handicap, come allora era chiamato. Come notato nel campo etnografico, fa ancora oggi parte di un senso comune tra il personale del centro diurno dire che bisogna «aprire gli spazi del centro diurno», «far uscire i ragazzi», dare «prima di tutto visibilità». E queste tensioni si traducono in diverse

occasioni pubbliche dove il centro diurno (che alcuni operatori descrivono innanzitutto con l'immagine di un cancello) apre le sue porte ad eventi pubblici per vendere i suoi prodotti. Dai mercatini degli oggetti costruiti nei laboratori al cineforum estivo, le occasioni create negli anni sono molteplici, ma il dosaggio tra visibilità ed effettiva pratica di interazione con l'esterno non è formulata scientificamente e si traduce spesso con la gente che passa e dice: «qualcosina per questi ragazzi voglio comprarla!», sfumando l'immagine del prodotto da acquistare in atto caritatevole da fare.

Sentimenti morali e retoriche istituzionali fanno da sfondo a cornici interpretative che si muovono in dissonanza con il tempo storico attuale, una ripetizione di un passato discorsivo dal gran potere narrativo (quello che ha accompagnato il movimento per l'abolizione dei manicomii verso la fine degli anni Settanta), di fronte ad un presente frammentato, in una confusione semantica ed epistemologica dei servizi sociosanitari che confondono l'integrazione con l'inclusione e quest'ultima con la visibilità del disabile.

Questa esposizione istituzionale del disabile sembra dare ragione a Negroni e Saraceno sul fatto che non si è stati in grado di costruire una teoria clinica post manicomiale capace di individuare i paradigmi corporei e relazionali degli interventi riabilitativi. Di qui la difficoltà di metterla in pratica oggi, di narrarne le coordinate, di trasmetterla in ottica intergenerazionale.

Non si possono, tuttavia, colpevolizzare i servizi. Come scrive il pedagogista Mario Paolini (2015), pesa la «frammentazione degli interventi in unità d'offerta e misure rigidamente definite e normate sul piano delle regole di funzionamento e delle prestazioni erogabili». Ad essere problematica è proprio la centralità data allo strumento della prestazione sanitaria, «specie se accompagnata da un'istanza di protezione e tutela che si rivela alla fine per quello che è: proteggere non «il fragile» ma il contesto» («Spesso, purtroppo, è l'utente che definisce l'identità dell'operatore o di quel Servizio», intervista del 2015 alla psicologa del Servizio). Ma le responsabilità riguardano anche la formazione universitaria, i corsi per gli Operatori Socio Sanitari e il personale che lavora nel campo. D'altro canto, occorre considerare come la delega politico-sociale ai servizi di fatto depauperi il territorio, fulcro innovativo dell'approccio bio-psico-sociale, ma già inscritto nella L.833/78 che di fatto ha creato le unità territoriali.

Da sempre, uno dei criteri richiesti ai centri è di essere in un ambiente reale, ma non basta fisicamente essere vicini ad altre case, scuole, piazze: bisogna

essere capaci di pensarsi come uno degli elementi dell’ambiente, non ospiti e non sconosciuti. [...] ho la sensazione che ci siano tutti gli strumenti per fare più e meglio di come si fa, deve essere un cambiamento che parte dall’interno, per dirla con parole che ho sentito spesso dire da Mariena Scassellati, storica presidente de La Bottega del Possibile di Pinerolo, bisogna occuparsi contemporaneamente dell’interno e dell’intorno per trovare l’intero (Paolini 2015: 3)

Ho raccontato altrove (Pistone 2023) le difficoltà di un tentativo sperimentale del centro diurno di «aprirsi al territorio». L’attuale organizzazione dei servizi non si connette alla realtà ecologica del territorio, né alle relazioni e scelte sociali delle persone con disabilità, ma rischia spesso di incistarsi nella standardizzazione di percorsi di vita attraverso misure codificate e normate sul piano delle prestazioni erogabili.

La riabilitazione, la presa in carico, sono nel complesso azioni che devono fare letteralmente i conti con un sistema amministrativo di resoconto di spese, liquidazione di fatture, ecc. C’è poi distanza tra la dimensione progettuale dei responsabili dei servizi e la quotidianità: mentre la prima è corretta nel linguaggio e a volte decisamente innovativa, nell’ordinarietà del lavoro ci si scontra con la negazione dei principi educativo-inclusivi promossi.

Le evoluzioni del Modello sociale hanno generato interessanti linee di ricerca come i *critical disability studies* (Medeghini 2015) che oggi si confrontano con diversi orizzonti teorici (filosofia, scienze dell’educazione, antropologia) e propongono interpretazioni attente all’attuale e globale complessità economica, sociale e culturale. Ne è conseguito il recupero di temi ritenuti secondari dai *disability studies* e che intersecano oggi la prospettiva antropologica: la corporeità, il rapporto corpo-deficit, il ruolo della cultura e del discorso nella produzione della disabilità, la problematizzazione dell’identità disabile, il tema della cronicità e infine l’intersezionalità. È opportuno che la pratica auspicata da queste linee di analisi traggia linfa conoscitiva da un’osservazione minuta dei microcontesti che tenga conto della materialità delle idee (per esempio disabilità intellettiva=infantilizzazione) e della simbolicità delle forze materiali (disabilità come prodotto sociale), in una tensione «umana, politica ed etnografica» (Pizza 2003). Un’attenzione appunto «molecolare» alle microfisiche minime, intime, dei processi sociali e delle sue contraddizioni, nella costruzione delle soggettività e dell’agentività individuale e collettiva, all’interno della quale rileggere e agire istanze emancipative dentro una progettualità condivisa e transdisciplinare.

L'antropologia si configura come uno strumento efficace per individuare quei micro e macro processi degli sguardi disciplinari, per avvicinarsi agli schemi culturali e ideologici attraverso i quali le persone classificano, interpretano e vivono la propria professione. Un'ottica per leggere la disabilità come una pratica culturale discorsiva, negli interstizi culturali del corpo medico, sociale e normativo. Come si è visto nel paragrafo precedente, il riconoscimento dei saperi corporei nel determinare/costruire una forma culturale di intervento terapeutico è un elemento conoscitivo che necessita di essere socializzato e condiviso. Un altro sapere del corpo che emerge dal campo, sebbene contraddetto dalla teoria sociale, sembra essere l'interpretazione della persona con disabilità come portatrice di un'alterazione nella struttura e/o nel funzionamento dell'organismo bio-psico individuale. Indicative sono alcune parole tratte da interviste fatta ad operatori e operatrici (2015): i disabili sono persone che possono fare «cose che non immaginano», ma «con noi accanto», «hanno bisogno di aiuto», «noi gli diciamo come si fanno le cose, ma non c'è questo grandissimo margine di apprendimento».

Una persona con disabilità? Dopo tanto tempo che ci lavoro, quasi quasi non me ne rendo conto. Una persona con disabilità è soprattutto quella persona che quando esce da una struttura protetta come questa viene additata come disabile [...] un disabile intellettuale è qualcuno, è un individuo che non riesce, non ha la capacità di condividere tutte le cose che può fare, tra virgolette, un normodotato, ma che ha la potenzialità di riuscire con l'aiuto della comunità e di chi ci lavora dentro, a fare dei piccoli gradini che lo portano un po' più vicino alla, tra virgolette, normalità (Intervista ad un operatore del 2015)

Nella pratica, spesso, espressioni come loro sono persone come noi, troppo spesso ce ne dimentichiamo» (intervista del 2015 ad una operatrice), si traducono però in interazioni gerarchiche e disabilitanti, che ho agito io stessa più di una volta nel corso della mia esperienza di operatrice.

Ho provato a chiedere a Paolo, un utente del centro diurno, cosa sia per lui la disabilità, e si nota nelle sue e nelle mie parole la difficoltà di districare la nozione al di là dei percorsi canonici ai quali entrambi siamo abituati.

P: Sai che non lo so, che cos'è disabilità? Boh, lo sai che anch'io non lo so, per me non è un'offesa, non è per niente un'offesa, so' disabile e lo sono

F: Come la definiresti 'sta parola?

P: Non lo so

F: Vabbè è una parola così che...

P.: Non lo so, a me disabilità, quando vedo un ragazzo disabile non lo faccio pesare

F.: E quale può essere una disabilità? Quale è un ragazzo disabile?

P.: Motoria, mentale, quale è, io non gli do peso

F.: Certo, no, no, era per capire

P.: Per esempio un ragazzo che è Down, non gli do peso. Se un ragazzo per esempio Down si comporta male, non è che lo tratto come Down, lo tratto come persona che si comporta male

F.: Certo, certo

P.: Mi tratti così? Ti tratto come persona che si è comportata male, se vuoi allora non sei più amico, allora perché sei Down ti tratto come tale...no! ti tratto come un ragazzo normale

F.: Tu invece che difficoltà c'hai secondo te?

P.: A me forse me l'hanno riscontrato alle gambe, io quando ero piccolo ho avuto problemi ai muscoli e mi so' rimasti sulle gambe e molte volte non riesco ad allunga' le gambe, non riesco a... (Intervista del 2016)

«Ammettere il "come se" della nostra etnoepistemologia vuol dire sollecitare un'ansia cartesiana» (Scheper-Hughes & Lock 2006: 186). Pertanto, promuovere spazi di riflessività istituzionale, momenti di auto-osservazione delle pratiche corporee in atto, evidenzierebbe la natura culturale di queste pratiche e il margine di operatività pratico-riflessiva che avrebbe una supervisione sistematica delle dimensioni culturali agenti in grado di aprire le contraddizioni del linguaggio riabilitativo, per far emergere la non naturalità di una classificazione e condurla sul terreno del confronto politico (Minelli 2011: 251), individuando di fatto la storicità/socialità/trasformabilità di valori e modelli (Moravia 1999). In questo senso la ripoliticizzazione della cura potrebbe diventare «un complesso atto bio-psico-sociopolitico» (Saraceno 2022). Ripoliticizzare la disabilità, socializzarne la costruzione, diverrebbero forme di riattivazione di senso e operatività, moltiplicando le possibili direzioni esistenziali dei corpi oltre gli immaginari abilisti: «la partecipazione dei pazienti [ma anche degli/delle operatori/operatrici] nella produzione del senso delle loro vicende emerge allora come il terreno per comprendere quali risorse attivare per la realizzazione della trasformazione dell'esperienza» (Quaranta & Ricca 2012: 21).

Il 2 febbraio del 2023 l'Assemblea Mondiale della Sanità ha siglato una Risoluzione (*Strengthening Rehabilitation in Health Systems*) che ha conferito un ruolo centrale alla medicina fisica e riabilitativa, sottolineando che i servizi di riabilitazione sono fondamentali per il raggiungimento dell'O-biettivo di Sviluppo Sostenibile 3 dell'Agenda ONU 2030, ovvero «assicu-

rare una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età». Ecco, nel momento in cui viene promulgata una Risoluzione a livello globale, occorrerebbe a maggior ragione promuovere nel personale sociosanitario quelle competenze simboliche e politiche intese come capacità di leggere e decostruire nelle loro dimensioni biologiche, politico-economiche e socio-culturali i contesti nei quali si opera.

Un ripensamento dei servizi implica l'interrogarsi su quali possano essere le alternative, quali i rischi dell'abolizione o del superamento, ma richiede anche forme di intervento analitiche e pratiche per problematizzare la matrice medico-sociale dell'approccio bio-psico-sociale (Stiker 2009). Significa leggere criticamente le prassi dell'inclusione sociale (processo con il quale si intende tecnicamente la trasformazione del contesto ecologico) ragionando sull'oggettivazione dei discorsi culturali, problematizzando le epistemologie soggiacenti alle pratiche, interrogandosi sui posizionamenti gerarchici che marginalizzano i discorsi delle persone disabili, negando spesso loro la legittima produzione di senso. Come mi ha detto un'assistente sociale del Servizio: «Mi chiedo quando scelgono, a chi sta in mano il potere? Ai genitori, agli operatori. Quanta autodeterminazione gli lasciamo? Questa dovrebbe essere la nostra mission. Troppo spesso si sceglie per loro» (intervista del 2014).

Interessante è la prospettiva politico-relazionale perseguita da Alison Kafer (2013) che ha indagato inoltre la distinzione tra il *crip time* e il *curative time*. La cornice temporale viene intesa come una variabile determinante nella costruzione della «normalità», la quale richiede uno sviluppo lineare della crescita di una persona, dalla sua dipendenza neonatale alla sua indipendenza e riproducibilità adulta. Il tempo è parte integrante delle definizioni mediche e collettive (fatica cronica, sintomi intermittenti, tornare come si era prima della disabilità, recuperare, ecc.) e ritorna anche nei lavori di Mara Pieri (2021) che introduce il concetto di cronomodernità per descrivere il legame tra tempo e normatività, dentro una cornice strutturale che orienta le persone verso la massima produttività.

Il tempo delle persone disabili che frequentano il centro diurno o partecipano ai soggiorni estivi è scandito annualmente dalle stagioni (il periodo autunno-primavera è il periodo delle attività riabilitative, l'estate è legata ai soggiorni) e giornalmente dagli orari dei laboratori. È un tempo riempito di attività: Ivana, una donna che frequenta il centro, mi dice: «La sera, arrivo a casa so' bella morta, te stanchi, eh?». Il tempo del lavoro esiste solo per quegli utenti che ne hanno uno, è sì un tempo produttivo,

ma che non produce un reddito tale da permettersi una vita indipendente. In alternativa c'è il tempo della famiglia e quello dedicato agli amici e alle amiche conosciute al centro diurno e inglobate nella vita privata. È pertanto un tempo ambiguo (Onnis 2011), che non riconosce l'esistenza temporale della persona disabile, negandole ogni dinamica relazionale costruibile nel tempo: «una sofisticata sublimazione della dimensione temporale della persona con disabilità intellettuiva, che rende il suo tempo totalmente occupato al fine di svuotarlo di significato». È un tempo lento se si pensa alla norma con la quale si eseguono alcune operazioni: mandare un sms, preparare un the, mettersi la giacca sono azioni che possono durare anche quindici minuti. Ed è quindi un tempo di cui ci si impossessa per velocizzarlo: più di una volta, per stare nei tempi delle attività in corso, ho scritto io l'SMS, ho messo la giacca a Floriana pur di sbrigarmi... Esistono poi le disabilità del tempo che non si sa contare o che non si sa attendere, prendendo la forma dell'impazienza, dell'ansia, e c'è poi il progressivo deterioramento cognitivo. Infine, è un «tempo che manca», dove «stiamo al diurno, ma poi dobbiamo correre a fare la domiciliare» (intervista ad una operatrice del 2015) o dove manca anche lo spazio per una progettazione e una condivisione maggiore tra operatori e l'équipe del Servizio Disabili che, a sua volta, vive nella logica dell'emergenza e dice di non potersi fermare per non «bloccare le vite di tutti».

Sembra quindi utile leggere le pratiche riabilitative attraverso la chiave di lettura del tempo inteso come elaborazione culturale che inquadra le persone sulla base di una normatività, per poterne decostruire le cause e gli effetti sulla vita e sulla capacità di agire delle persone disabili.

Parafrasando Kafer, potremmo allora dire che pluralizzando gli esiti della cura riabilitativa, si potrebbe superare il fallimento abilista dell'immaginazione, delineando piuttosto nuove traiettorie che trasformino la vulnerabilità in un fatto sociale, generato socialmente e da accettare e responsabilizzare in un'ottica collettiva. Un modo per riflettere su uno spazio di agentività collettiva, intesa come attivazione di processi di riflessività nel personale della sanità territoriale relativamente al suo agire, in una necessaria de-naturalizzazione dei costrutti culturali che ogni istituzione sanitaria mette in atto.

Si tratta di un cambiamento con un chiaro obiettivo pratico, culturale e organizzativo e che i servizi potrebbero percorrere per attuare una forma di sorveglianza collettiva sulla qualità delle azioni e delle relazioni nei luoghi di cura. Un modo per testare la tanto evocata e poco attuata integrazio-

ne socio-sanitaria, come uno strumento per riflettere sinergicamente sulla dimensione sociale del sanitario e sulla dimensione clinico-sanitaria applicata al sociale e ai diritti (prima che ai bisogni) di salute, come indicato dalla Convenzione Onu. Il fallimento dell'integrazione socio-sanitaria si riscontra anche nella duplicità mai risolta di un intervento sanitario apparentemente chiaro e quantificabile (ma riduzionista e non neutrale) e un intervento sociale riducibile ad indicatori culturali (pensati come naturali) e spesso inscritto dentro «impliciti educativi» (Medeghini *et al.* 2013).

Riabilitare il sistema culturale

In questo quadro il ruolo dell'antropologia si configura come uno spazio critico per la messa in discussione della cultura riabilitativa, capace di restituire densità storico-politica alle diagnosi e alle pratiche culturali messe in atto.

Il racconto etnografico di Rossella mette in scena, nel loro svolgersi, le conseguenze sociali degli strumenti riabilitativi, derivati da pratiche empiriche che hanno fatto la storia (l'uscire fuori della deistituzionalizzazione post Legge Basaglia), ma la cui messa in pratica non è mai stata teorizzata. L'osservazione etnografica è stata successivamente condivisa con gli attori e le attrici sociali che ne hanno preso parte, generando un dibattito interessante, dove in estrema sintesi, ognuno è comunque rimasto sulle sue posizioni. La psicologa ha notato la violenza delle sue parole, ma ha difeso la sua idea di capacitazione selettiva rispetto alle abilità; gli operatori e le operatrici hanno dichiarato di essersi fatti prendere dalla situazione estiva, senza pensare troppo alle conseguenze. La terapista occupazionale, che non era presente, ha espresso un giudizio negativo dell'accaduto, denunciando il comportamento della psicologa poiché non rispettoso delle volontà della persona disabile. Non è stato, tuttavia, possibile affrontare in maniera più strutturata le contraddizioni emerse tra protezione e negazione della libertà, né le forme di agentività di Rossella, intese come possibili strade per abitare e interpretare lo spazio sociale e affermare i suoi desideri e progettualità, negoziando spazi di azione ed esclusione. Il mio interesse primario si è concentrato sulla postura culturale dei professionisti socio-sanitari, sarebbe oggi necessario concentrarsi sulla pratica situata dal punto di vista degli e delle utenti e dentro gli spazi relazionali in cui si giocano le loro traiettorie esistenziali. L'abilitazione e/o riabilitazione delle capacità individuali va anche qui riletta nel suo essere determinata da una rete di fattori interdipendenti, opportunità di scelta e condizioni reali che le rendono

attuabili. Come scrivono Sodi e Monchietto (2025: 110): «è essenziale non limitarsi alle palestre di autonomie, ma educare il senso di agentività e costruire ambienti che lo valorizzino», investendo nella costruzione di contesti di «autodeterminazione situata, ovvero un'autonomia intesa come capacità di autodeterminarsi, che germoglia all'interno di una rete di relazioni sociali significative» (*Ivi*: 114).

Sembra ora opportuno inquadrare la questione dentro una cornice più ampia. I soggiorni estivi⁸, i laboratori riabilitativi si mostrano come strumenti istituzionali offerti ad un pubblico dotato spesso di uno scarso capitale economico e culturale. Sono spesso gli unici servizi disponibili per le persone disabili e le famiglie, le quali più di una volta mi hanno raccontato che senza la ASL non avrebbero saputo cosa fare e che i loro figli e le loro figlie «grazie a loro sono rinati». Il padre di Paolo mi aveva raccontato che suo figlio era diventato una persona allegra e socievole da quando aveva cominciato a frequentare il centro diurno, dove aveva incontrato persone simili a lui, imparato tante cose e fatto tanti viaggi. Oppure la madre di Giorgio, caso raro di alto capitale culturale, che per anni aveva tenuto lontano il figlio dai «disabili», ma che poi aveva capitolato, poiché aveva compreso che solo in quel contesto avrebbe avuto modo di relazionarsi ed evolvere.

L'accesso ai servizi mette in moto uno spazio relazionale che coinvolge tanto l'utenza, quanto chi ci lavora. Tuttavia, sarebbe un errore presentare la presa in carico come una modalità burocratica standard: l'intensità emotiva della storia di Rossella ne è testimonianza. Sono tante le forme di accoglienza, quanti e quante sono i professionisti e le professioniste che le mettono in campo (Porcellana 2022) e di fatto la realtà esperienziale complica la retorica delle prassi ordinarie.

De Silva (2023) in una etnografia svolta nel Tigray (Nord Etiopia) su protesi e ausili per le disabilità fisiche, decostruisce la natura della riabilitazione, restituendo la pluralità semantica del «dispositivo biopolitico» e mostrando come i processi di incorporazione degli ausili da parte delle persone disabili trasformino questi strumenti medici in istanze di orgoglio da rivendicare. E sottolinea la proficuità di una «*antropología por demanda*» (Segato 2015) come strumento capace di costruire risposte a partire dalle domande degli utenti, metodologia che, potremmo aggiungere, si potrebbe applicare anche ai servizi rendendoli porosi alle richieste di esistenza e significato di chi vi si rivolge.

⁸ Si veda anche Onnis 2021.

La promozione della capacità di agire delle persone disabili dovrebbe essere, a mio avviso, il nodo cruciale dell'assistenza distrettuale, ma dovrebbe essere preceduta da una fase propedeutica di problematizzazione dell'epistemologia e della metodologia in uso. La capacità di osservazione del contesto simbolico è il primo gesto di cura (Paltrinieri 2022) per orientarne gli effetti in una dimensione democratica di reciproca responsabilità e sarebbe opportuno, inoltre, ripensare gli strumenti riabilitativi e organizzarne le direttive in un processo di co-costruzione di significati (Quaranta 2012) che coinvolga persone disabili, famiglie e tutto il personale in pratiche collettive di empowerment ed advocacy.

Per riabilitare il sistema culturale potrebbe essere interessante costruire occasioni di ricerca-formazione capaci di: tradurre la pratica in un'osservazione etnografica dei microcontesti; promuovere una capacitazione riflessiva e autoriflessiva verso la costruzione di «comunità competenti» (Zani 2015) che sostituiscano il riduzionismo operativo; trovare, infine, gli strumenti adatti per mettere in atto una ricerca partecipativa ed emancipatoria. Interessanti sono in tal senso i movimenti neurodivergenti dove le persone si sono riappropriate delle diagnosi, risignificandole e usandole come strumenti di emancipazione. Nel caso delle disabilità intellettive come quelle qui raccontate, però, questa ri-costruzione di significati andrebbe ipotizzata in maniera più organica, attraverso una strutturata ricerca partecipativa come mostrato da più autori (Angrosino 1997; Goodley, Szarota & Wołowicz 2022) che sottolinei la centralità delle esperienze e delle voci delle persone con disabilità nella ricerca e nella pratica, incoraggiando un approccio che ponga l'accento sulle loro esperienze soggettive e sulla loro autorappresentazione. Si muovono in questa direzione alcune sperimentazioni di «intrapresa sociale»⁹ che seguendo la scia dello psichiatra Franco Rotelli (De Leonardis, Mauri & Rotelli 1994), contemplano l'inserimento strutturato in organico di attivatori comunitari ed esperti del *peer support*.

Ragionare in termini di co-organizzazione e co-gestione delle attività potrebbe essere strategico per ripensare totalmente i ruoli e le gerarchie

⁹ Espressione che nasce a seguito del Convegno *Impresa/Sociale* tenutosi a Trieste nell'ottobre del 2022, promosso e organizzato dalla Cooperativa La Collina assieme al Dipartimento Assistenza Integrata Dipendenze e Salute Mentale – ASUGI, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali UniTs, COPERSAMM – ConFBasaglia, Cooperativa Lavoratori Uniti – CLU, Cooperativa La Collina, Cooperativa Agricola Monte San Pantaleone, https://www.lacollina.org/impresa_sociale_2022/ (consultato in data 10 ottobre 2024).

degli strumenti riabilitativi, ma anche per individuare le corresponsabilità tra servizi e territori, affermando il «diritto di esistenza al di là delle polarizzazioni imposte dal regime di normalità», come indica una prospettiva brasiliana (Brandão Goulart 2024) che rilegge Basaglia e il concetto di riabilitazione nel centenario della sua nascita. Ricordano Negrogno e Da Mosto, nella Prefazione al testo, mentre in Italia il sistema si trova ad essere schiacciato su articolazioni sanitarizzanti, che si focalizzano prevalentemente sugli aspetti organici del deficit e su un'organizzazione territoriale, in Brasile è lasciato ampio spazio alla poliedricità e alla complessità che derivano dall'assumere «come contraddizione aperta il rapporto irrisolto tra tecnica e politica».

La cultura riabilitativa istituzionale tende a riprodurre la disabilità: il soggiorno estivo, teatro di un apparentemente innocente karaoke, ha in fondo reso Rossella una disabile da emancipare o da proteggere. Un ripensamento della cultura simbolica della riabilitazione dovrebbe dunque immaginare nuovi strumenti che vedano nella pluralità di significati, possibilità ed esistenze il terreno comune dell'esperienza di tutti e tutte, consapevoli del fatto che è un puro caso se si sta da una parte o dall'altra della soglia di un Servizio Disabili. Interessanti in tal senso l'ipotesi di «servizi relazionali» (Curto 2024), che devono anche, e preliminarmente, prevedere un riequilibrio del potere definitorio concesso agli specialisti socio-sanitari, che sono abituati ad essere i proprietari delle cornici epistemologiche attraverso le quali distinguiamo il mondo in abili/disabili (Marchisio 2024). Ripensare alle condizioni e alle loro relazioni, secondo le direzioni mutevoli del loro concatenamento, può regalare anche inedite alleanze analitiche e conoscitive. Ne deriva quindi la necessità di risignificare simbolicamente i costrutti culturali e decostruire il sistema abilitante/disabilitante che di fatto legittima una ineguale distribuzione di risorse, status e potere e perpetua meccanismi di incapacitazione.

La socializzazione della disabilità dentro framework relazionali diventa atto tecnico-politico che potrebbe, infine, farci progettare un karaoke accessibile per plurali capacità canore, secondo le regole dell'*universal design*, e dove le esperienze e le scelte si configurino non come un esito, ma come un processo relazionale.

Bibliografia

- Acanfora, F. 2021. *In altre parole. Dizionario minimo di diversità*. Firenze: effe qu.
- Angrosino, M.V. 1997. *Opportunity house: ethnographic stories of mental retardation*. Lanham: MD: AltaMira.
- Beneduce, R. & Taliani, S. 2021. Agency, soggettività, violenza: vite di traverso, figure del riscatto. *Antropologia*, 8, 1: 7-22.
- Biehl, J., Good, B. & Kleinman, A. (a cura di) 2007. *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, Berkeley: University of California Press.
- Block, P., Kasnitz, D., Nishida, A. & Pollard, N. (a cura di) 2016. *Occupying Disability: Critical Approaches to Community, Justice, and Decolonizing Disability*. New York: Springer.
- Brandão Goulart, M.S. (a cura di) 2024. *Reabilitar. Uma perspectiva basagliana*. Porto Alegre: Editora Rede Unida.
- Consoloni, M. & Quaranta, I. 2021. Lockdown dall'alto, comunità dal basso: ripensare la cura in tempo di pandemia. *Civiltà e Religioni*, 7: 123-135.
- Curto, N. 2024. Welfare multicentrico e di prossimità, in *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, a cura di C. Tarantino, 477-505. Bologna: Il Mulino.
- De Leonardis, O., Mauri, D. & Rotelli, F. 1994. *L'impresa sociale*. Milano: Anabasi.
- De Silva, V. 2023. Che l'antropologia sia di ausilio agli ausili? Per un'antropologia nei servizi riabilitativi, in *Consilienza. Una prospettiva di conoscenza fra l'antropologia e le altre discipline*, a cura di G. Pizza & P. Schirripa, 91-111. Roma: Argo.
- Dei, F. 2017. Di Stato si muore? Per una critica dell'antropologia critica, in *Stato, violenza, libertà. La "critica del potere" e l'antropologia contemporanea*, a cura di F. Dei & C. Di Pasquale, 9-49. Roma: Donzelli.
- Devlieger, P. 2005. *Generating a cultural model of disability*, relazione inedita presentata al XIX congresso della European Federation of Associations of Teachers of the Deaf.
- Devlieger, P., Miranda-Galarza, B., Brown S.E. & Strickfaden, M. 2016. *Rethinking Disability. World Perspectives in Culture and Society*. Antwerpen: Garant.
- Donzelli, A. & Fasulo, A. (a cura di) 2007. *Agency e Linguaggio: Etnoteorie della Soggettività e della Responsabilità nell'Azione Sociale*. Roma: Meltemi.
- Douglas, M. 1986. *How Institutions Think*. Syracuse-NewYork: Syracuse University Press.
- Dumont, L. 1980 (1976). *Homo aequalis. Genesi e trionfo dell'ideologia economica*. Milano: Adelphi.
- Friedner, M. & Zoanni, T. 2018. Disability from the South: Toward a Lexicon. *Somatosphere*, <https://somatosphere.com/2018/disability-from-the-south-toward-a-lexicon.html/>, [5/10/2024].
- Goodley, D., Szarota, M. & Wołowicz, A. 2022. Disability, in *The Palgrave Encyclopedia of the Possible*, a cura di V.P. Glăveanu, 1-8. London: Palgrave McMillan.
- Ingstad, B. & Whyte, S. (a cura di) 1995. *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.

- Kafer, A. 2013. *Feminist, Crip, Queer*. Bloomington: Indiana University Press.
- Krefting, L., & Groce, N. 1992. Anthropology in Disability Research and Rehabilitation. *Practicing Anthropology*, 14, 1: 3-5.
- Maltese, C. & Fazliu, G. 2023. *Decostruzione antiabilista. Percorsi di autoeducazione individuale e collettiva*. Torino: Eris.
- Marchisio, C. 2024. Il progetto personalizzato e partecipato, in *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, a cura di C. Tarantino, 503-534. Bologna: Il Mulino.
- Medeghini, R. 2015. La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta. *L'integrazione scolastica e sociale*, 14, 2: 110-118.
- Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W. & Nuzzo, A. 2013. *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Trento: Erickson.
- Mellino, M. 2021. *La critica postcoloniale. Decolonizzazione, capitalismo e cosmopolitismo nei postcolonial studies*. Roma: Meltemi.
- Minelli, M. 2006. Agire in quotidiani “stati d’eccezione”. Forme di vita e biopolitiche in un’etnografia nel campo della salute mentale. *Antropologia*, 8: 145-169.
- Minelli, M. 2011. *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale*. Lecce: Argo.
- Moravia, S. 1999. Handicap, natura, cultura. Il caso del ragazzo selvaggio dell’Aveyron, in *L'esistenza ferita*, a cura di S. Moravia, 75-88. Milano: Feltrinelli.
- Negrogno, L. & Saraceno B. 2023. Ma come si curano le malattie mentali? *Machina Rivista, Derive e Approdi*, www.machina-deriveapprodi.com/post/ma-come-si-curano-le-malattie-mentali-prima-parte, [10/10/2024].
- Nussbaum, M. 2006. *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna: Il Mulino.
- Oliver, M. 2023 (1990). *Le politiche della disabilitazione. Il Modello sociale della disabilità di Michael Oliver*. Verona: Ombre corte.
- Onnis, S. 2011. Le politiche e l’attuale discorso sulla disabilità producono stigma sociale? Analisi di un paradosso attraverso una ricerca etnografica a Roma, Italia. *Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, 1: 39-46.
- Onnis, S. 2021. L’utente al tempo dei soggiorni estivi. Appunti per un’etnografia sulle vacanze riabilitative per disabili adulti del Servizio socio-sanitario. *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 11: 153-173.
- Paolini, M. 2015. Centro diurno per persone con disabilità intellettuiva. Servizio o struttura? *Appunti sulle politiche sociali*, 4, <https://www.grusol.it/informazioni/22-08-17.PDF>, [8/10/2024].
- Paltrinieri, A. C. 2022. *Prendersi cura. Saperi e percorsi antropologici per gli operatori sanitari*. Firenze: EditPress.
- Pasquarelli, E. 2019. Metafore in azione. Rappresentazioni e retoriche nell’immaginario socioculturale della malattia di Alzheimer in Occidente. *ANUAC*, 8, 2: 37-60.

- Pieri, M., 2021. *Chroniqueers. Time, care, visibility in queer people with chronic illness*, Tesi di dottorato, Università di Coimbra.
- Pistone, F. 2020. «Noi li chiamiamo ragazzi»: le violente ingenuità discorsive del babyltalk. Spunti per un'analisi dei processi comunicativi nei servizi per disabili intellettivi. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 50: 369-402.
- Pistone, F. 2023. *Distreet Art: un laboratorio territoriale in corso in un centro diurno di Roma*, in *Consilienza. Una prospettiva di conoscenza fra l'antropologia e le altre discipline*, a cura di G. Pizza & P. Schirripa, 147-174. Lecce: Argo.
- Pizza, G. 2003, Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona. *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 15-16: 33-51.
- Pizza, G. & Johannessen, H. 2009. Two or Three Things About Embodiment and the State. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 27-28: 13-20.
- Pfeiffer, D. 2003. The Disability Studies Paradigm in Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, in *Rethinking Disabilities. The emergence of new definitions, concepts and communities*, a cura di P. Devlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer, 95-110. Antwerpen: Garant.
- Porcellana, V. 2022. *Antropologia del welfare: La cultura dei diritti sociali in Italia*. Ogliastro Cilento: Licosia.
- Quaranta, I. 2012, La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura. *Antropologia e teatro*, 3: 1-31.
- Quaranta, I. & Ricca, M. 2012. *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Rapp, R. & Ginsburg, F. 2013. Disability Worlds. *Annual Rev Anthropology*, 42: 53-68.
- Rapp, R. & Ginsburg, F. 2020. Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. An Introduction to Supplement 21. *Current Anthropology*, 61 supplement 21: S4-S15.
- Saraceno, B. 2022. Prendersi cura e costruire la pace, *SOS Sanità*, <http://www.sossanita.org/archives/18106>, [8/10/2024].
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. 2006. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini.
- Schepers-Hughes, N. & Lock, M. 2006. Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica. Rituali e pratiche disciplinari e di protesta, in *Antropologia medica. I testi fondamentali*, a cura di I. Quaranta, 149-194. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Schianchi, M. 2019. *Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento*. Roma: Carocci.
- Schianchi, M. 2021. L'inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici. *Civitas educationis*, X, 2: 131-148.
- Segato, L. 2015 (2013). *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos y una antropología por demanda*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

- Sodi, A. & Monchietto, A. 2025. Autonomie e autodeterminazione: Quando la pratica educativa diseduca l'agentività. *L'integrazione scolastica e sociale*, 24, 2: 103-116.
- Stiker, H.-J. 2009. Comment nommer les déficiences? *Ethnologie française*, 3: 463-470.
- Zani, B. 2015. Il contributo delle esperienze alla costruzione della comunità competente, *Istituzione Gian Franco Mingucci*, minguzzi.cittametropolitana.bo.it/Engine/RAServeFile.php/f/MINGUZZI__zani_5_marzo_2015_seminario_empowerment_e_comunita.pdf, [10/10/2024].