

# Il ruolo del contesto nell'approccio sistemico e nell'ICF

## Il caso di Emma

Paola Baratella  
Educatore professionale, Padova

cantiere  
aperto

## Sommario

Il concetto di contesto, fondante nell'epistemologia sistemica relazionale, è la novità introdotta dalla *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute / ICF* (WHO, 2001) come elemento indispensabile per la conoscenza e il trattamento della disabilità. Il contesto è «ciò che sta intorno» (etimologicamente ciò che «è tessuto con», è «com-presente»); di fatto rappresenta quindi l'ambiente, la situazione in cui un evento si genera o manifesta. L'intreccio si evolve e modifica secondo le relazioni e le connessioni che la persona attiva senza essere a conoscenza degli sviluppi a cui sarà soggetta la storia. Il soggetto è pertanto «parte di», partecipa, appartiene a un contesto e su di esso costruisce una sua storia/un suo testo. L'ICF, proponendo una lettura sistemica delle condizioni di salute e/o di malattia, attraverso l'intreccio di piani diversi, l'aspetto corporeo, l'aspetto relazionale e partecipativo e il contesto ambientale, fa emergere una visione complessa e articolata della persona.

## Introduzione

Il concetto di contesto, fondante nell'epistemologia sistemica relazionale, è la novità introdotta dalla *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute / ICF* (WHO, 2001) come elemento indispensabile per la conoscenza e il trattamento della disabilità. La riflessione che intendo sviluppare parte dall'evidente centralità che il tema del contesto assume sia nell'approccio sistemico che nel sistema di classificazione delle condizioni di salute e/o malattia contenuto nell'ICF, attraverso un confronto parallelo, per fare risaltare gli aspetti comuni, se non le reciproche conferme tra costrutti teorici diversi.

Il contesto è «ciò che sta intorno» (Bianciardi, 1998), etimologicamente ciò che «è tessuto con», è «com-presente»; di fatto rappresenta l'ambiente, la situazione in cui un evento avviene o si genera; l'intreccio che si crea, evolve e modifica secondo le relazioni e le connessioni che la persona attiva senza essere a conoscenza di come evolverà la storia. La persona co-costruisce la realtà, è «parte di», partecipa, appartiene a un contesto e su questo costruisce una sua storia/testo. L'ICF propone una lettura sistemica delle situazioni di salute e/o di malattia: attraverso l'intreccio di piani diversi, l'aspetto corporeo, l'aspetto relazionale e partecipativo e il contesto ambientale, fa emergere una visione complessa e articolata della persona.

Con riferimento all'approccio sistemico prenderò in considerazione gli articoli di Bianciardi, Bertrando e Fruggeri, pubblicati nel 1998 sul n. 3 della rivista «Connessioni»,<sup>1</sup> che illustrano il ruolo del contesto nella pratica sistemica descrivendo una sorta di linea del tempo, che parte dalla definizione del concetto di contesto, viene arricchita dal ruolo del testo/storia e trova compimento nella geniale sintesi di Bateson (2000) «il contesto come matrice di significato», che indica come via maestra per la comprensione di eventi e come fonte di informazione la necessità di «contestualizzare» una storia.

Tenterò poi di portare questi concetti all'interno del sistema di classificazione ICF, sistema a me familiare in quanto proposto come «paradigma» di riferimento nella lettura delle situazioni di disabilità che incontro quotidianamente. Nella parte finale cercherò di mettere insieme questi due livelli teorici, utilizzando la «memoria autobiografica» di un caso, trattato in ambito professionale in qualità di educatore deputato alla valutazione dei bisogni di persone adulte con disabilità e all'orientamento al servizio e/o intervento riabilitativo/assistenziale più consono.<sup>2</sup>

## Il contesto nell'approccio sistemico

Bianciardi (1998), negli articoli precedentemente citati, indaga sulla «complessità del concetto di contesto», i cui elementi costitutivi sono la persona, l'ambiente e la relazione fra di essi, illustrando gli aspetti di complessità che lo caratterizzano, citando a titolo esemplificativo la metafora della «trinità» della dottrina cristiana, in cui l'unitarietà trova

senso solo nella trinità «uno e trino», l'uno non può essere scisso dalle altre persone e, nello stesso tempo, non vi è confusione ma piena autonomia fra le parti alle quali va riconosciuta un'organizzazione indipendente.

Il concetto di contesto che ne consegue, individuato precisamente in quell'intreccio tra livelli distinti e quell'articolazione tra unitarietà del tutto e autonomia dei componenti, porta a un'ovvia difficoltà nell'individuare la priorità fra contesto e individuo, fra centralità del soggetto e centralità del contesto, arrivando a concludere che, nell'approccio sistemico, è basilare il ruolo della relazione fra queste due parti e pertanto la centralità delle caratteristiche del contesto non in contrapposizione al soggetto ma in relazione ad esso.

L'autore postula che il contesto è «ciò che sta intorno», etimologicamente ciò che «è tessuto con», è «com-presente» all'ambiente, alla situazione in cui un evento avviene o si genera; quindi potrebbe non avere nulla a che fare con gli elementi che lo compongono ma avere semplicemente una funzione di cornice.

E infine, utilizzando la metafora del tessuto, precisa che il contesto non è solo l'intreccio fra la trama e l'ordito, ma contiene anche l'esperienza del tessere: i fili si intrecciano vicendevolmente e appare complicato, se non impossibile, distinguere il singolo componente, che comunque ha una sua ineludibile autonomia funzionale.

Il contesto è relazione complessa e articolata tra il tutto e i suoi componenti; il tessuto contiene e non incornicia il singolo filo e, nello stesso tempo, è il risultato dell'esperienza del tessere, concretizzando una relazione che non è semplicemente la somma delle parti ma un'esperienza nuova, unica e irripetibile. La complessità, pertanto, sta nella condizione dinamica *in fieri* del contesto: l'intreccio si evolve e modifica secondo le relazioni e le connessioni fra di esse che la persona attiva

<sup>1</sup> Rivista di consulenza e ricerca sui sistemi umani, edita dal Centro Milanese di Terapia Familiare.

<sup>2</sup> Il testo è stato elaborato in occasione di un corso di formazione sul metodo autobiografico tenuto dalla Dr.ssa L. Fortis, collaboratrice del Prof. D. Demetrio.

senza essere a conoscenza di come evolverà la storia. Situazione che Bianciardi definisce di «cecità soggettiva», ovvero la condizione per cui la persona non conosce in anticipo la propria storia (quali fili si intrecciano e come) e tantomeno è in grado di osservarsi dentro di essa.

Individuo e contesto sono, quindi, due entità dotate di una propria autonomia organizzativa, indipendenti, coinvolte in una dialettica processuale continua, reciprocamente embricati rispetto alla storia che ne emerge e produce significati. Il soggetto è «parte di», partecipa, appartiene a un contesto e su questo costruisce una sua storia (testo) sulla base del suo punto di vista che risulta ovviamente parziale e mancante, tanto da richiedere una «validazione» esterna.

È questo il tema affrontato da Bertrando nell'articolo *Testo e Contesto* (1998), in cui focalizza l'attenzione su una possibile contrapposizione fra il contesto, precedentemente definito, e come esso viene raccontato/narrato dalla persona, mettendo in evidenza delle possibili discrepanze tra la realtà e la narrazione imputabili, secondo l'autore, esclusivamente all'elemento narrativo utilizzato dalla persona nella «costruzione» di un'esperienza, per cui il contesto può, o meno, coincidere con la rappresentazione narrativa.

La domanda di fondo è se il contesto, così come viene descritto e narrato dalla persona, sia sufficientemente esplicativo e verosimile o necessiti di un osservatore esterno per la validazione delle informazioni, tenuto conto che anche l'osservatore esterno (secondo la cibernetica di secondo ordine) appartiene a quel contesto e ne subisce le influenze. La pratica sistemica indica come soluzione la costruzione «partecipata» di significati da parte degli attori coinvolti nella relazione di aiuto e/o terapeutica, riconoscendo così pari dignità nella soluzione e nel superamento dei problemi.

Questa posizione teorica, tradotta in ambito educativo e di relazione di aiuto, pone la questione dell'efficacia del «fornire soluzioni» e/o «costruire» soluzioni. L'autore propende per la seconda opzione, affidando all'operatore il compito di ascoltare la narrazione, la storia e i significati della persona e a partire da essa creare storie alternative, così da mettere a disposizione/esplicitare «copioni» nuovi in grado di fornire altre informazioni e altri significati alla storia raccontata. Questi significati, co-costruiti, arricchiscono il repertorio esperienziale della persona che, consapevolmente, può scegliere di farli propri o meno.

Il problema metodologico della «validazione» di un contesto/storia narrato trova soluzione, secondo l'autore, nel tenere conto, nella relazione educativa e/o terapeutica, della presenza di «livelli di contesto» che favoriscono maggiormente una lettura realistica della storia. Il contesto non deve essere inteso come ciò che limita l'individuo e neppure come un contenitore dentro il quale stanno le persone o le loro azioni. Le persone e ciò che esse fanno creano un intreccio di relazioni che contestualizza le loro comunicazioni, un tessuto di contesti e di messaggi che propongono un contesto, ma che hanno significato solo grazie al contesto. I messaggi (scambi di significato) creano contesti, che ricorsivamente danno significato ai messaggi. E questo intreccio di relazioni è in costante movimento ed evoluzione (Bertrando, 1998, p. 64).

I «livelli di contesto» da tenere sotto controllo sono, ad esempio, i luoghi istituzionali o informali, i setting specifici e la diversa connotazione che uno stesso evento/testo/contexto può assumere; la gestualità e, più in generale, la prossemica agita dalla persona, accanto a specificità linguistiche utilizzate nel racconto/costruzione di un contesto.

L'autore arriva alla conclusione che, nella pratica sistemica, il contesto e il racconto di esso (testo) sono in un rapporto di interdipendenza e di reciprocità tali da generare significati relativi ad ambedue i livelli e alla relazione fra di essi.

Il tema della «contestualizzazione» è centrale nella riflessione di Fruggeri che, partendo dalle parole di Bateson (1976), secondo il quale il contesto è la matrice di significati e senza l'identificazione del contesto non si può capire nulla, ne esplicita l'indicazione metodologica per cui nessun fatto può essere spiegato se non all'interno della situazione (persone, ambiente, relazioni) in cui esso avviene. Pertanto il «sintomo» non è una disfunzione personale bensì un'informazione sulla rete dei rapporti in cui la persona è coinvolta; la diagnosi non implica solo l'attribuzione di categorie scientifiche ma deve tenere conto delle caratteristiche di funzionamento di un gruppo; l'intervento terapeutico/riabilitativo/educativo sposta il focus dalla persona ai modelli interattivi/relazionali del gruppo (sistema), al cui interno si genera e sviluppa un determinato comportamento.

Il contesto è molto più di un insieme di circostanze osservabili dall'esterno, poiché esso comprende le rappresentazioni con cui gli attori costruiscono quella specifica realtà. Il concetto di contesto si apre così alla prospettiva costruzionista: la realtà è frutto di una costruzione individuale della persona attinente agli scopi e alle intenzioni di una specifica azione e/o di una co-costruzione della realtà attraverso processi di negoziazione, scambi linguistici, attribuzione di significato che avvengono nell'interazione con gli altri attori del sistema.

In questo ambito il linguaggio è un potente costruttore di realtà: definisce il contenuto e connota la relazione, tesse scenari che divengono spazi fisici, simbolici, temporali, situazioni, esperienze esplicitate nella nar-

razione. Il contesto è pertanto la «matrice» in cui le azioni e i significati in esso generati non possono essere generalizzabili a un altro evento, né trovare riscontri esterni.

L'autrice conclude con l'invito, a quanti operano in ambito educativo e/o terapeutico, a coltivare [...] la sensibilità al contesto della relazione coi pazienti e al gioco generativo che emerge dall'imprevedibilità che caratterizza ogni incontro con essi; a quel contesto, cioè, entro cui in ultima istanza teorie e modelli acquistano significato. (Fruggeri, 1998a, p. 84)

In sintesi il concetto di contesto nell'approccio sistemico riveste il ruolo di protagonista assoluto e indiscusso. I tre autori, pur orientando la loro riflessione su aspetti diversi, arrivano a convergere sulla definizione di contesto elaborata da Bateson. Interessante è il percorso che propongono scindendo e individuando gli elementi che compongono un contesto: l'ordito, la trama, l'intreccio, il tessitore, il tessuto e l'esperienza del tessere (osservata, raccontata).

Ne emerge una complessità che, lungi dall'essere confusa, orienta e guida l'operatore che intenda utilizzare questa epistemologia in sede terapeutica e/o di relazione di aiuto, sollecitando a livello metodologico il riconoscimento del carattere ricorsivo ma esclusivo di ogni dato/evento. La contestualizzazione diviene quindi metodo.

## Il contesto nel sistema di classificazione ICF

L'*International Classification of Functioning, Disability and Health / ICF*<sup>3</sup> è uno strumento che la World Health Organization ha pubblicato nel 2001, dopo 7 anni di lavoro in 65 Paesi, a partire dalla revisione della

<sup>3</sup> La versione italiana dell'ICF è stata pubblicata dalle Edizioni Erickson nel 2002. [ndr]

classificazione ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) del 1980. Attualmente è stato accettato da 191 Paesi che lo riconoscono come lo standard internazionale per misurare e classificare la salute e la disabilità.

La novità sostanziale di questo strumento è il passaggio da una lettura lineare dello stato di disabilità (una menomazione determina una disabilità che può divenire handicap nella misura in cui limita la persona nel raggiungimento di standard di funzionamento) a una visione circolare, in cui ogni condizione di salute è osservata secondo tre dimensioni: il corpo, la persona e il contesto. Nella correlazione e interazione fra queste dimensioni si esprime la condizione umana in un dato luogo e tempo.

La parola chiave è il «funzionamento» di una persona che, in condizioni contestuali sfavorevoli, può divenire disabilità. Il contesto ha un ruolo centrale nel modello ICF, per cui i temi della salute e della malattia di una persona o di una popolazione vengono affrontati prestando la massima attenzione al contesto di vita, ai modelli culturali, nonché alle opportunità della persona di esprimersi e realizzare le proprie aspirazioni.

L'ICF inaugura così un nuovo approccio alla disabilità: il modello bio-psico-sociale della salute e della malattia che, nel cogliere la fenomenologia umana nella sua interezza, complessità e multidimensionalità, apre alla logica dei diritti umani presente nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, secondo la quale la disabilità è una condizione concepibile come «parte della diversità umana».

La persona con disabilità è prima di tutto un uomo, una donna, un bambino o una bambina con delle specifiche caratteristiche biologiche, psicologiche e relazionali che, poste in contesti sfavorevoli, possono essere occasione di discriminazione e/o divenire

una condizione di disabilità. Ciò che fa la differenza non è solo la condizione di quella persona ma le caratteristiche del contesto in cui essa si trova a vivere. La conoscenza della disabilità non può esaurirsi nell'azione diagnostica poiché, come afferma Bateson (2000), richiamando un concetto basilare dell'approccio sistemico, senza l'identificazione del contesto non si può capire nulla.

Negli articoli esaminati precedentemente il concetto di contesto proposto da Bianciardi, che fa riferimento alla metafora del tessuto, ha degli elementi di affinità con lo schema concettuale dell'ICF. Ad esempio, la connessione ordito-trama richiama il legame fra «strutture e funzioni corporee/attività e partecipazione», ovvero la persona, l'individuo, «è dotato» di una fisicità che è il suo corpo, anatomicamente inteso. Esso costituisce l'ordito sulla base del quale l'individuo cresce e si esprime grazie a una trama, il suo funzionamento, ovvero il modo di vivere e interpretare un copione coerente o meno con la sua dotazione iniziale.

Questo incipit apparentemente scontato, da solo, non fornisce garanzie rispetto all'evoluzione di una storia, in quanto dipende da e come si declina «l'esperienza del tessere» che appunto comprende le caratteristiche del tessitore/persona, il sesso, l'età, la classe sociale, la condizione sociale ed economica, i valori, gli stili di attribuzione, in relazione alle caratteristiche geografiche, organizzative e affettive del luogo in cui si realizza concretamente questa esperienza. Gli aspetti contestuali fanno la differenza, giustificando come due copioni inizialmente simili esprimano poi storie completamente diverse.

Nella logica proposta dall'ICF i termini «contesto» e «funzionamento» si richiamano reciprocamente in quanto capaci di descrivere la qualità dell'interazione della persona, nella sua complessità multidimensionale,

con l'ambiente in cui si trova a vivere in un preciso momento storico, caratterizzandone la storia e l'evoluzione.

Dentro questa logica la disabilità non è una condizione oggettiva, per cui data una limitazione funzionale, sia essa di natura cognitiva, sensoriale o motoria, ne conseguirà sempre una medesima performance, un medesimo copione, poiché quanto avverrà sarà sensibilmente influenzato dall'interazione con l'ambiente.

È proprio questo l'obiettivo innovativo perseguito dallo strumento ICF: fornire a quanti a diverso titolo si occupano di salute un'epistemologia articolata capace di decodificare i bisogni di salute e la qualità di vita che ne consegue secondo un doppio livello: la persona e l'ambiente, reciprocamente e funzionalmente embricati.

La portata culturale è notevole: ad esempio, in questa logica non ci potranno più essere politiche sanitarie disgiunte da politiche ambientali, né si potrà ritenere sufficiente il prendersi cura di una parte del corpo senza tenere conto dell'intera persona, del suo contesto di vita e del modo di attribuire significati in termini di qualità di vita possibile e/o auspicabile.

Il «principio di contestualizzazione» proposto da Bateson (2000) come chiave di lettura della condizione umana è quindi incluso nel modello culturale proposto dall'ICF. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, in linea con la nuova concezione di salute intesa non solo come semplice assenza di malattia, nell'elaborare questo strumento ha elencato gli elementi costitutivi e universali di una condizione di salute, la naturale interazione fra di essi che, a volte, può originare condizioni di disabilità temporanee o permanenti, come eventi ordinari più o meno critici che possono attraversare l'esistenza della persona in qualunque momento della sua storia. Eventi che possono essere letti, compresi e anche risolti

solo se «contestualizzati» e analizzati nella loro complessità, articolazione e unicità, come unica e complessa è la persona.

Ad esempio, una condizione di disabilità conseguente alla mancanza o al non funzionamento di un arto può essere letta secondo una semplice logica deterministica oppure essere osservata in una cornice più complessa che spieghi il perché questo medesimo evento in un contesto comporti delle limitazioni importanti alla persona e, in altri, nessuna.

Le caratteristiche del contesto di vita della persona, definite dall'ICF «fattori ambientali», hanno una loro titolarità rispetto allo stato di salute di una persona e/o di una popolazione e, in quanto tali, devono essere considerati sia nel processo di conoscenza e di classificazione di una condizione di malattia sia nel conseguente programma terapeutico/riabilitativo/educativo.

L'ICF dedica poi uno spazio preciso ai «fattori personali», intesi come caratteristiche di genere, età, etnia, credenze, condizioni di vita e di personalità. Questi fattori non sono declinati come le altre componenti, ma sono posti all'attenzione come elementi capaci di influenzare il *ben-essere* dell'individuo e la gestione del suo personale patrimonio di salute. L'ICF, in sintesi, propone una visione «sistemica» della salute e della malattia, descrivendo il metodo necessario per la corretta e completa classificazione di una specifica situazione.

## Il caso di Emma<sup>4</sup>

Vedo Emma da lontano. La sua sagoma compare nella leggera nebbia di una giornata di novembre, fredda e austera... Cammina goffa, come se quello non fosse un movimento usuale: è difficile capire se l'incedere stentato dipenda da una difficoltà agli

<sup>4</sup> Il caso di Emma rappresenta una memoria autobiografica.



arti o semplicemente dalle scarpe nuove, candide, enormi... È accompagnata dai familiari; la madre la tiene sottobraccio, ma è palese la distanza fra lei e la figlia: due estranee vicine e indifferenti.

Incontro gli occhi di Emma, desolati. So che non parla, è sorda dalla nascita e non è mai stata rieducata. Mi soffermo su quegli occhi per capirne il linguaggio: ma Emma non gradisce, chiede riserbo... senza parole, con un lento gesto del capo che rechina sulla spalla, come se si fosse arresa, in una sorta di preghiera muta... Ciao, Emma, dicono i miei occhi, ma capisco che devo rimandare qualsiasi altra domanda...

Da qualche mese Emma, che attualmente ha 42 anni, è rimasta sola. Lo zio materno, con il quale conviveva dall'età di 20 anni, condividendo l'esistenza quotidiana, lontano da tutto e tutti, è mancato. Per questo la mamma è ritornata nel suo paese d'origine dopo avere trascorso lunghi anni lontano dalla figlia, che era stata affidata fin dai primi anni di vita a un istituto. Lei si era poi trasferita in un'altra regione dove si era ricostruita una vita senza Emma, la figlia mai amata, forse negata perché (si racconta) frutto di un abuso.

Ma ora c'è, pur nell'esplicito rifiuto di riallacciare un legame privo di storia, di senso... È così anche per Emma... Cerco nuovamente i suoi occhi, li incontro, comunicano una sorta di incertezza, sono quasi sospesi... Mi chiedo cosa possa capire di tutto questo, come riuscirà a integrare nel suo mondo tutto il cambiamento, gli eventi, le assenze, come farà a comprendere e sostenere le intense emozioni che connotano questo suo tempo.

I suoi occhi sono sospesi, ma non vuoti... Ora Emma accoglie la mia richiesta e mi permette di soffermarmi sui suoi occhi, è come prendersi per mano per un attimo... Poi si assenta nuovamente: gli occhi aperti ma chiusi a ogni contatto.

La mamma mi chiede cosa deve comprare per Emma. In effetti le deve rifare il guardaroba ma non dispone di molte risorse economiche, allo stato attuale. Mi spiega così che la figlia ha ereditato un cospicuo patrimonio dallo zio che, se in vita l'aveva costretta a gravi ristrettezze, ora le permetterà di pagarsi la permanenza in una Comunità alloggio, vestiti e scarpe. Tutto questo diventerà possibile non appena il notaio avrà perfezionato le ultime pratiche.

Guardo Emma, che nell'indifferenza mantiene il controllo. Cosa mai potrà capire di tutto ciò? Come decifrare il suo sguardo, come capire quali scarpe preferisce, su quale letto vorrà dormire, qual è la sua pasta preferita, se il caffè lo preferisce amaro o zuccherato? Tutti aspetti di banale quotidianità che trovano senso solo all'interno della sua storia e che risultano quindi basilari. Non può essere che per lei sia tutto uguale, non lo sarebbe per me... Con quali parole riuscirà a raccontarmi la sua storia? Come posso instaurare una forma di ascolto autentico per decifrare le sue frasi mute? Con quali gesti potrà orientare le mie parole per ricostruire la sua storia, così da narrarla ad altri e restituirla a lei come si fa rimettendo insieme i pezzi di una vecchia foto?

Chi è davvero Emma? Chiude gli occhi e le braccia in una sorta di abbraccio, poi comincia un dondolio lento, ritmato come una nenia... Ora sento la sua tristezza, come se lacrime tiepide le solcassero il viso, quasi un tepore nel gelo della giornata.

Emma non piange, non ride, non parla, teme il contatto, digrigna i denti. Percepisce il dolore fisico, quello che solitamente porta ognuno di noi a ricercare protezione, manifestazioni di affetto? Se ha mal di testa, come lo posso capire? Se ha mal di denti o si sente sola, con quali parole e gesti me lo potrà comunicare? Per Emma comunicare non è essenziale... Non ne ha compreso e sperimentato il senso, tanto che a un certo punto ha scelto di bastare a se stessa. Rimane così nell'abbraccio di sé, un piccolo mondo finito, dentro uno spazio anonimo privo di relazioni, di significati. Guardami, Emma, dimmi! Mi piacerebbe ascoltare la tua storia se solo potessi darti la possibilità di raccontarla.

Nei primi anni di lavoro non mi facevo queste domande, presa dalla premura di essere efficiente. Da qualche anno mi capita sempre più di ricercare i pensieri di Emma, di Daniele, di Piero, nel tentativo di dare loro delle parole che narrino le storie delle loro esistenze di uomini e donne. Queste parole sono difficili ma non impossibili da trovare o, meglio, dovrei possedere una gamma di linguaggi, di idiomi, di segni, tali da comprendere ed esprimere la specificità di ognuno.

Quale altra strada posso percorrere per entrare in quel piccolo mondo che sta racchiuso in un abbraccio? Sento che non posso, in tutta onestà, chiedere a Emma di uniformare il suo codice comunicativo

al mio. Da troppo tempo noi operatori chiediamo questa fatica sempre a senso unico e sempre di fatto inutile perché alla fine le distanze rimangono. Non c'è contaminazione ma la resa formale al «caso grave».

Che cosa ci guadagna Emma nell'incontrarmi? Qual è il suo interesse? Che cosa ci guadagno io? Qual è il mio interesse? Non si tratta solo di una questione di prestigio professionale, giusto per avere un ulteriore caso da discutere... Il mio interesse è rivolto a quel fugace incontro fra occhi estranei che mi interroga, senza però indurmi a formulare alcuna ipotesi... Ora sono anch'io sospesa... quasi trattengo il fiato. Non ho certezze, né domande, mi sento «nuda»: semplicemente una donna di fronte a un'altra donna. Questa subitanea comunanza di genere apre un percettibile spiraglio alla relazione.

Ora mi stai permettendo di entrare nel tuo mondo insolito, eppur semplice, essenziale. Nudo, appunto! Non siamo abituati, noi «normali», alla nudità: è una condizione di inconsueta fragilità, tanto che anche nell'intimità a volte restiamo molto vestiti, difesi e quindi distanti anche da chi ci vuole bene. Ora comprendo il tuo goffo incedere, forse senza quelle terribili scarpe ti potresti muovere con agilità. Forse riusciresti a comunicare...

Ti levo le scarpe e tolgo anche le mie: adesso siamo nella stessa condizione. Mi osservi e per qualche attimo sciogli le braccia, guardi i tuoi piedi e i miei. Accenno qualche passo e tu mi segui. Sul pavimento, freddo, rimangono delle impronte, le mie, le tue, e capita così che si sfiorino e si sovrappongano. Ora, forse, potremo dialogare...

Incontro Emma dopo qualche tempo, durante una visita alla Comunità. Mi stupiscono ancora i suoi occhi che ora non nega... Regge lo sguardo in un pacato saluto. Anzi mi segue, sento che mi sta raccontando di sé, dei suoi giorni. Il suo volto è disteso e le labbra socchiuse, come se volesse lasciare uscire suoni e parole. Le sorrido ed è immediata la sua risposta. Poi si allontana, le braccia distese, lungo i fianchi, allargate... ora il suo mondo è più ampio di un abbraccio.

Nel rileggere questo caso alla luce della proposta culturale e metodologica dell'ICF e dell'epistemologia sistemica si evidenziano tre aspetti: il concetto di «diagnosi» e di

«funzionamento», la conoscenza e l'utilizzo del contesto nella relazione di cura, la costruzione di contesti che generano significati nuovi e condivisi.

In merito al primo aspetto, nella documentazione clinica del caso è riportata una diagnosi medica obsoleta e ora non più utilizzata di «sordomutismo», che qualificava in passato una condizione di minorazione sensoriale associata alla mancanza di linguaggio. Non vi sono altre indicazioni a livello eziologico e non c'è una descrizione relativa alle caratteristiche reali di Emma in età giovanile o al tipo di trattamento ricevuto. Occorre allargare «il campo di indagine» alla sua storia di vita, ricercare documenti e tracce delle esperienze vissute, delle relazioni, delle persone che hanno condiviso con lei pezzi di strada.

L'ICF mi permette di descrivere la situazione attuale di Emma fotografandola nelle sue diverse dimensioni, certamente più ricche ed esaustive della semplice diagnosi. L'epistemologia sistemica mi induce ad approfondire il sistema di relazioni che ha accompagnato e/o connotato le diverse fasi di vita di Emma, la qualità delle relazioni che ha sperimentato a partire da quelle più precoci.

Il quesito che si pone immediatamente in questo caso è: chi mi dà informazioni del contesto? Nell'osservazione diretta posso recuperare ed elaborare delle ipotesi, ma chi le può validare? Emma non parla e non c'è nessuno titolato a farlo in nome suo. La madre, però, mi fornisce alcune informazioni sui primi anni di vita di Emma, sulla sua precoce istituzionalizzazione, scelta da lei stessa per dare qualche opportunità in più alla figlia. Questo periodo è forse il più ricco di informazioni: Emma — racconta sempre la madre — aveva sviluppato delle semplici competenze linguistiche, delle abilità manuali, delle autonomie di base probabilmente grazie a un contesto di cura accogliente e educativo. Di tutto questo non rimane



traccia nella seconda parte della sua vita, che coincide con il rientro nella famiglia di uno zio materno. Al riguardo la mamma non fornisce informazioni. Sicuramente è vissuta con questo parente in una condizione di completo isolamento sia fisico che relazionale. Da notizie raccolte dai servizi sociali comunali, emerge una Emma completamente dipendente dallo zio, abbruttita dall'alcol e dal fumo, incapace di provvedere ai suoi bisogni essenziali. Solo Emma potrebbe, ammesso che ne avesse la volontà, raccontare quegli anni. Qualche traccia purtroppo è ancora visibile nel suo corpo: l'obesità, lo sguardo perso, il digrignare dei denti, i pochi rimasti, e il continuo dondolio...

Il tema del contesto nella logica dell'ICF evidenzia come la caratterizzazione delle diverse esperienze sia stata determinata dalla quantità e qualità dei fattori ambientali in termini di interventi riabilitativi, relazioni, caratteristiche ambientali, e dall'interazione di questi con la menomazione iniziale di Emma.

L'approccio sistemico focalizza l'attenzione sulle relazioni familiari. Emma, secondo quanto raccontato dalla mamma, è stata prima rifiutata, poi allontanata, probabilmente per la sua menomazione, e poi «reclusa», sperimentando sempre e comunque un sistema di relazioni povero, chiuso e anaffettivo che, letto secondo l'indicazione di Bateson (2000), ha prodotto come significato la negazione della sua esistenza, più che della sua menomazione.

L'intervento parte da questo quesito: come costruire un contesto che le dia altri significati e che le restituisca *in primis* l'identità mai sperimentata, la riconosca come persona capace di sentire ed esprimere scelte, emozioni, abilità e interessi?

Emma non comunica convenzionalmente e anche l'interazione è permeata da un'evidente diffidenza. A livello riabilitativo appa-

iono minimi gli spazi di cambiamento, forse inutili, comunque essi devono partire da un punto zero, che è l'ingresso nella Comunità alloggio. Una sorta di rinascita, una nuova identità che difficilmente può connettersi logicamente con il passato; occorre poi evidenziare che la madre non manifesta alcun interesse a ricostruire una nuova storia con la figlia. Quindi il suo nuovo contesto (matrice di significati) è la Comunità, fatta di locali e spazi che Emma imparerà a riconoscere come propri e poi familiari, apprendendo a relazionarsi con persone, operatori e ospiti che diventeranno significativamente positivi per lei, nel processo di costruzione della sua identità.

La storia passata narrata dalla mamma descrive versioni differenti su Emma ma chi sia stata effettivamente non lo potrà mai dire, né risulta fondamentale. La vera meta è stabilire chi sia ora ed è la relazione con Emma che potrà fornire informazioni di partenza utili alla definizione del programma riabilitativo. Il sistema educativo, ovvero l'équipe degli operatori, dovrà manifestare una duplice attenzione: da una parte dovrà raccogliere e descrivere le modalità spontanee di emettere e ricevere messaggi e, dall'altra, richiamando il concetto della «doppia descrizione» di Bateson (2000), dovrà stabilire delle relazioni/connessioni fra le informazioni del tipo «perché lo fa, come e quando lo fa», arrivando in tal modo a costruire un codice comunicativo con Emma che risulti significativo per tutte le persone che appartengono a quel contesto/sistema.

È utile ricordare che Emma non parla, ma può comunicare nella misura in cui trova degli interlocutori in grado di farle sperimentare la relazione come luogo d'incontro fra esseri umani. È innegabile che ci siano situazioni limite dove le possibilità d'espressione autonoma sono poche o assenti; in tal caso, però, l'operatore può «nominare, verbaliz-

zare» un'espressione, una mimica facciale, enfatizzando e rendendo comprensibile e comunicabile un evento che altrimenti risulterebbe privo di significato. Questa attenzione a «tradurre» nella lingua convenzionale espressioni altrimenti incomprensibili coincide con un contesto che sostiene la persona nel suo bisogno di attribuire significati agli eventi quotidiani, tale da fare emergere e/o ricomporre un'identità (chi sono e cosa voglio) e, nello stesso tempo, creare le condizioni di scelta anche semplicemente fra una maglia rossa e una gialla.

Solo così Emma potrà ricominciare e vivere una nuova storia, non necessariamente connessa al passato. La Comunità alloggio diviene il nuovo contesto in cui Emma, sostenuta, ricomponde la sua identità sperimentando da protagonista una nuova appartenenza. In questo caso «l'invito alla curiosità» di Cecchin (1988) può sostenere nell'operatore/terapeuta un atteggiamento di ricerca di strategie educative, riabilitative e terapeutiche, personalizzate e innovative, non necessariamente valide per tutti, ma capaci di costruire quell'ordito sul quale poi anche la persona con disabilità potrà «tessere» un'identità possibile, ma comunque sua.

## Bibliografia

- Bateson G. (2000), *Verso un'ecologia della mente*, Milano, Adelphi.
- Bertrando P. (1998), *Testo e contesto. Narrativa, postmoderno e cibernetica*, «Connessioni», n. 3, pp. 47-69.
- Bianciardi M. (1998), *Complessità del concetto di contesto*, «Connessioni», n. 3, pp. 29-45.
- Borgnolo G., De Camillis R., Francescutti C., Frat-tura L., Troiano R., Bassi G. e Tubaro E. (a cura di) (2009), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, Trento, Erickson.
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero*, Trento, Erickson.
- Cecchin G. (1988), *Revisione dei concetti di ipotizzazione, circolarità e neutralità. Un invito alla curiosità*, «Ecologia della mente», n. 5, pp. 29-41.
- Cecchin G., Lane G. e Ray W.A. (2001), *Irriverenza: Una strategia di sopravvivenza per i terapeuti*, Milano, FrancoAngeli.
- Croce L. e Pati L. (2011), *ICF a scuola: Riflessioni pedagogiche sul funzionamento umano*, Brescia, La Scuola.
- Dell P.F. (1986), *Bateson e Maturana: Verso una fondazione biologica delle scienze sociali*, «Terapia familiare», n. 21, pp. 35-60.
- Demetrio D. (2008), *La scrittura clinica. Consulenze autobiografiche e fragilità esistenziali*, Milano, Raffaello Cortina.
- Formenti L. (2000), *La formazione autobiografica*, Milano, Guerini Scientifica.
- Formenti L. (a cura di) (2009), *Attraversare la cura. Relazioni, contesti e pratiche nella scrittura di sé*, Trento, Erickson.
- Fruggeri L. (1997), *Famiglie. Dinamiche interpersonali e processi psico-sociali*, Roma, NIS.
- Fruggeri L. (1998a), *Dal contesto come oggetto alla contestualizzazione come principio di metodo*, «Connessioni», n. 3, pp. 75-85.
- Fruggeri L. (2008b), *Diverse normalità: Discontinuità familiari e modelli di analisi*. In P. Chianura, L. Schepisi, A.C. Dalla Rosa, M. Menafro e P. Peruzzi (a cura di), *Le relazioni e la cura*, Milano, FrancoAngeli, pp. 235-244.
- Portis L. (2009), *Storie allo specchio. Racconti migranti*, Milano, Unicopli.
- Scravi M. (2003), *L'arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*, Milano, Mondadori.
- Von Foerster H. (1987), *Sistemi che osservano*, a cura di M. Ceruti e U. Telfener, Roma, Astrolabio.
- Watzlawick P., Beavin J.H. e Jackson D.D. (1971), *Pragmatica della comunicazione umana*, Roma, Astrolabio.
- World Health Organization/WHO (2001), *ICF/ International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, World Health Organization, trad. it. Organizzazione Mondiale della Sanità/OMS, *ICF/ Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

## Abstract

*The concept of context, a founding element of relational-systemic epistemology, is the innovation introduced by the ICF as an essential element in understanding and treating disabilities. Context is «what surrounds us» (etymologically speaking that which is «weaved together» and is «compresent»); in actual fact it is thus the environment and the situation in which an event is provoked or arises. The plot evolves and undergoes change according to the relationships and the connections that a person activates, without any awareness of the developments the story will be subject to. The subject is thus a «part of», participates and belongs to a context and creates his or her story/script on this basis. The ICF, in proposing a «systemic» interpretation of the conditions of health and/or sickness, through an interweaving of different planes, the physical aspect, the relational and participatory aspect and the environmental context, allows a complex and articulated vision to emerge of the person.*