

Handicap: vincolo e possibilità

di

Giuliano Govigli - Lia Mastropaolo

ESTRATTO DA
TERAPIA FAMILIARE N. 34 - NOVEMBRE 1990 - I. T. F.

Handicap: vincolo e possibilità

Giuliano Govigli - Lia Mastropaolo

La nostra ricerca ha per ambito i casi in cui la disabilità di tipo psicofisico si presenta alla nascita o in età evolutiva. Nella costruzione di un discorso su un disabile analizzeremo i possibili modelli e tagli metodologici seguendo il percorso della nostra esperienza lavorativa con i portatori di handicap - le loro fami-

GIULIANO GOVIGLI

Psicologo, libero professionista, formatore. Da anni si occupa del problema handicap in diversi contesti

LIA MASTROPAOLO

Psicologa, didatta presso il Centro Milanese di Terapia della Famiglia. Lavora al Servizio Materno Infantile XIV U.S.L. di Genova, al cui interno dall'81 ha organizzato e conduce un Centro di Terapia della Famiglia ad indirizzo sistemico, dove svolge attività clinica e ricerca.

Questo studio vuole essere la sistematizzazione del nostro lavoro più che decennale portato avanti in diversi contesti rivolto al disabile e alla sua famiglia agli Enti e/o Associazioni dei disabili.

Per verificare le ipotesi teoriche costruite negli anni, abbiamo impostato nel 1984 un progetto specifico sull'handicap che si è concretizzato in due corsi di formazione agli operatori (medici, fisioterapisti) del Centro di Educazione Motoria, un corso per genitori, utenti dello stesso servizio ed un lavoro di ricerca e terapia alle famiglie con figlio disabile. Questa esperienza è stata condotta in un contesto pubblico nel Servizio Materno Infantile e dell'Età Evolutiva (S.M.I.E.) della XIV U.S.L. di Genova

glie, gli operatori. Verranno sottolineate le premesse epistemologiche delle nostre riflessioni e come esse si siano modificate nel tempo e concretizzate poi in interventi di terapia con le famiglie e di formazione con gli operatori.

I colloqui effettuati con i disabili e le loro famiglie in diversi contesti, le discussioni di casi con riabilitatori, insegnanti educatori, l'osservazione diretta di situazioni che ai nostri occhi apparivano ottimali e di situazioni che per contro ci apparivano come disastrose, sono state per noi, nel corso degli anni, "informazione ricca". Inizialmente, analizzando la diversa organizzazione delle famiglie attorno all'handicap, costruimmo delle ipotesi di cui siamo andati a verificare nella prassi l'attendibilità, nel tentativo mai morto di mettere puntelli nelle cose che si fanno. Così nell'84 impostammo un progetto specifico sull'handicap all'interno del contesto pubblico: il Servizio Materno Infantile della XIV U.S.L. genovese.

Questa ricerca comprendeva sia una attività clinica di terapia a famiglie con figli disabili, sia una attività di collaborazione e consulenza a strutture riabilitative (come ad esempio al Centro di Educazione Motoria di Genova) al fine di costruire un intervento sul disabile il più integrato possibile.

Andando avanti in questo lavoro, su di noi influiva l'ultimo dibattito tra epistemologia e clinica¹: le riflessioni della cibernetica di II ordine ci davano nuovi spunti anche su questa specifica tematica. Così, di riflesso, mettevamo in dubbio i concetti che sino a poco prima ci sembravano certezze; le nostre ipotesi saltavano. Dalla confusione, dallo sconcertante disordine, emergevano nuove possibilità di osservazione: cambiava la nostra epistemologia, cambiava la nostra prassi.

«Il teorico può solo oggi costruire la propria idea su ciò che il clinico ha fatto ieri. Domani a causa di queste teorie farà qualcosa di diverso» (2)

Keeney aggiunge:

«Le epistemologie sono processi ricorsivi in quanto ogni tentativo di fissare una epistemologia nello schermo della propria coscienza equivale inevitabilmente a dare l'avvio a successive indagini e modificazioni» (10)

Ecco perché questo modello rappresenta per noi non un punto di arrivo, ma un punto al tempo stesso di arrivo e di partenza. Come dice Ceruti, «i concetti circolano, si spostano in campi problematici, si arricchiscono e mutano natura, generalizzano, si travestono, scompaiono, rinascono» (4).

Per spiegare il modello di intervento terapeutico che proponiamo è necessario fare un cenno all'evoluzione della epistemologia sistemica di questi ultimi anni. Sembra significativa una frase di Prigogine e Stengers:

«Ventisei tentativi hanno preceduto la genesi attuale e tutti erano destinati a fallire. Speriamo che

questo funzioni!» esclamò Dio creando il mondo. E questa speranza che ha accompagnato l'ulteriore storia del mondo e dell'umanità ha sottolineato sin dall'inizio come questa storia sia segnata dal marchio della radicale incertezza» (15)

Così Prigogine e Stengers esprimono una nuova immagine dell'Universo e il grande mutamento che si è verificato in questi ultimi anni all'interno di tutte le Scienze. Dalla fisica alla biologia, dalla sociologia alla psicologia si è assistito ad una eguale evoluzione: l'accento prima posto sull'ordine e sull'equilibrio è ora posto sul disordine e sul disequilibrio in perenne evoluzione come possibilità di una nuova organizzazione. Secondo questa epistemologia «nessun approccio sistemico è più possibile, non si danno torrette di osservazione con i requisiti richiesti, ma il problema è invece integrare la soggettività e l'oggettività del proprio approccio. Qualunque criterio, qualunque ordinamento è una questione di scelta» (4). Si supera il concetto di neutralità della scienza e si sottolinea che qualunque ricerca implica una scelta di fondo, cioè il preciso punto di vista dell'osservatore: sono infatti i tagli metodologici che danno forma a ciò che si dice.

Handicap e cibernetica di II ordine

Il riferimento teorico è all'epistemologia cibernetica di II ordine. Analizziamo con questo taglio metodologico gli elementi che sono diventati essenziali nella nostra riflessione sulla tematica dell'handicap e che si sono tradotti poi in contenuti terapeutici nel nostro lavoro:

- 1) il considerare i sistemi come lontani;
- 2) la diversa posizione dell'osservatore.

Nei sistemi lontani dall'equilibrio, ciò che interessa è l'instabilità che permette al sistema

di evolvere e di raggiungere, al di là di una soglia critica, una nuova configurazione, imprevedibile, di ordine anche più elevato. In questa visione il concetto di handicap trova una diversa sistemazione. Un paradigma evolutivo che vede il disordine come fonte di cambiamento, ricchezza, varietà delle strutture e degli oggetti, nuova organizzazione dei sistemi, ci permette di definire l'handicap non solo come vincolo ma anche come possibilità. Ciò che si vuole qui sottolineare è come, secondo questa premessa l'elemento nuovo sia la riconsiderazione degli aspetti disequilibranti come vitali e non distruttivi dei sistemi (6).

Al contrario, secondo un modello omeostatico che si rifà alla cibernetica di I ordine, veniva posta maggiore attenzione alla stabilità dei sistemi e il disequilibrio assumeva caratteristiche negative e distruttive. Da questa lettura l'idea della vita che emergeva era una idea di armonia, bellezza, funzionalità, dove veniva connotata come patologica qualunque cosa infrangesse l'equilibrio. Così l'handicap, evento squilibrante, si presentava come elemento distruttivo: se ne coglieva l'aspetto vincolante e non quello possibile.

Veniamo ora al secondo punto: come si è modificata nella nostra idea la posizione dell'osservatore. Secondo una posizione più pragmatica, l'osservatore veniva considerato esterno al sistema osservato e come tale il tentativo era di ridurre al massimo le reciproche iterazioni terapeuta-famiglia. Il terapeuta immetteva una serie di input nel sistema e punteggiava la famiglia come una sorta di «scatola nera». La soggettività, le emozioni, le credenze, le categorizzazioni sia della famiglia che del terapeuta venivano messe tra parentesi: «due scatole nere a confronto» (10).

Secondo una epistemologia di II ordine, invece, il terapeuta è considerato come parte del sistema osservato e come tale influenza il

sistema che voglia o no (13). Nella descrizione dei fenomeni non vi è possibilità di obiettività ma si parla di connessione ricorsiva tra i due sistemi. Il sistema non è più separabile dall'osservatore che diventa ricorsivamente soggetto e oggetto della propria analisi (3).

Quale significato assume questa premessa epistemologica nel nostro lavoro con una famiglia con un figlio handicappato? L'osservatore-terapeuta organizza la realtà, cioè osserva facendo distinzioni in una gamma di distinzioni possibili. Secondo queste distinzioni, ordina i dati e delinea strutture che connettono i dati. A ritroso riflette sul fatto che tali connessioni sono l'effetto delle sue osservazioni, ma mille altri potrebbero essere i modi di discernere i dati ed i modelli di organizzazione (10). Questa premessa epistemologica ha influenzato il nostro modo di pensare: a seconda dell'idea che il terapeuta ha dell'handicap, così andrà ad organizzare la situazione terapeutica.

Nel caso della famiglia Fabbri, la fisioterapista seguiva in trattamento Patrizia di 5 anni, affetta da deficit motorio. La riabilitatrice aveva l'idea che «una madre ama incondizionatamente i suoi figli anche se handicappati», così leggeva il comportamento della madre di Patrizia come non accettante verso la figlia. La fisioterapista, alla luce di questa idea, pensando alle carenze affettive di Patrizia, durante il trattamento si poneva con la bambina come «madre buona». Questo atteggiamento limitava il suo lavoro riabilitativo e immobilizzava la madre che si sentiva considerata «cattiva madre».

Risultato: viste le pesanti squalifiche e gli scarsi esiti della fisioterapia che sembrava quasi un gioco, la famiglia decideva di scegliere un altro servizio riabilitativo. In questo caso non il trattamento in sé ma l'idea di handicap che aveva il tecnico determinava l'interazione servizio-utenza. Per chiunque si occupi di di-

¹ Sono stati utili contributi gli scritti di Ceruti, Fruggeri, Keeney, Maturana, Varela.

sabilità (terapeuti, riabilitatori, insegnanti) conoscere e riflettere sulla propria idea di handicap permette di accettare l'aspetto vincolante per intravedere quello possibile

Ci sembra utile a questo punto ripercorrere rapidamente, in chiave temporale, l'evoluzione del nostro pensiero rispetto al concetto di handicap, salvaguardando alcuni punti fermi ormai consolidati nella ricerca, citando appena le vecchie ipotesi per arrivare a descrivere più dettagliatamente come abbiamo costruito e organizzato il processo terapeutico attraverso la nostra attuale epistemologia

Alcuni punti fermi

Tralasciamo tutte le considerazioni sull'evento nascita di un figlio disabile come "informazione drammatica ed insolita" e ci soffermiamo su alcuni fenomeni che si manifestano nella famiglia quando nasce un figlio handicappato

L'angoscia: molto è stato scritto sulla profonda angoscia che genera la nascita di un figlio handicappato. Maud Mannoni l'ha analizzata meglio di chiunque altro (12). La madre subisce una profonda lacerazione dell'autostima provocata dalla ferita narcisistica di non essere riuscita come donna a generare un figlio sano. Il padre vede il dolore della madre ma non può aiutarla. Anch'egli è profondamente angosciato ed assiste al crollo delle sue aspettative e in un certo senso della sua virilità. L'angoscia ritorna assillante come un martello pneumatico, nella domanda "perché è capitata a noi questa disgrazia?"

L'isolamento sociale: c'è una favola di F. Perodi *Il ragazzo con due teste* (14) che utilizziamo come metafora di quanto riscontrato nell'interazione famiglia-sociale

Messer Parri, pittore di Arezzo, era giunto sino all'età di quarant'anni senza sposarsi. Una magagli predisse che avrebbe avuto un figlio "con un cervello tanto grande che non sarebbe bastata una testa a contenerlo". Cos Messer Parri decise di sposarsi. All'inizio era molto premuroso con la propria moglie, ma quando si accorse che non restava incinta l'attenzione si tramutò in irritazione. Provò con le preghiere e le novene, ma del figlio nessuna traccia. Sempre più agitato non dipingeva più, girovagando tutto il giorno per la piazza di Arezzo. Fu così che un giorno, mentre stava sulla piazza ad imprecare contro la sorte, vide avvicinarsi una zoppa con un popone sulla spalla sinistra, grosso come una zucca, che si mise a ridere alla vista del pittore: «Caro messere, se invece di far dire tante novene alla vostra moglie foste ricorso a me, il figlio lo avreste già e con tanto cervello da empirne due teste invece di una. La vostra donna non deve far novene, nè portare ceri in chiesa. Ogni sera prima di chiudere gli occhi deve dire: "Belzebù, Belzebù, nessuno mi aiuta, aiutami tu". Messer Parri così fece, dopo aver vinto le perplessità sue e della moglie. Così dopo alcuni mesi, a mezzanotte in punto, mentre in cielo infuriava una terribile burrasca, nacque il figlio che però invece di una testa ne aveva due!

Allora la madre piangeva e non riusciva a toccare quel bambino con due testoni, la vecchia brontolava perché nel corredo non trovava cuffie abbastanza grandi per quel mostro e Parri era scappato in uno stanzino perché non poteva vedere

In queste parole si ritrova la figura di madre ferita nella propria immagine e di padre fuggitivo, così come vengono descritti in letteratura. Al contrario la balia rappresenta la domanda che ognuno si pone: "adesso di questo ragazzo cosa ne facciamo?"

Arezzo è una piccola città e il fatto della nascita del mostro di messer Parri si riseppe. Fu chiamato il parroco, ma appena alzò la coppa con l'acqua santa per conspargere il capo del bambi-

no, l'acqua si convertì in fuoco. E per quanto il parroco ritenesse di battezzarlo, di pronunciar precì, di far segni di croce, tutto fu inutile, e finalmente egli fuggì dicendo: «Questo figlio è figlio del demonio!» Subito si riseppe anche che il prete non era riuscito a dargli l'acqua santa. Corsero allora a casa del pittore i parenti della moglie, corsero i parenti di Parri e gli artisti e tutti interrogavano il padre e la madre del mostro ma essi erano più morti che vivi e non potevano rispondere. I parenti allora chiamarono l'arcivescovo per vedere se lui riusciva a battezzare il bambino: ma sì! anche quella volta l'acqua santa si convertì in fuoco ed il mostro non fu battezzato. «Portiamolo a Badia» dissero i parenti.

Ve lo portarono ma quando stavano per salire i gradini dell'altar maggiore tutta la chiesa cominciò a tremare come per il terremoto e se non facevano presto a scappare, si sarebbe rovinata di certo. In fretta e furia i parenti riportarono il mostro a casa Parri e dopo averlo dato alla vecchia serva scapparono via per non rimettere più piede in quel palazzetto.

Pensiamo che questa favola rappresenti meglio di qualunque altra la descrizione di ciò che accade oggi nella famiglia del portatore di handicap². Come dice Sorrentino: «Di fronte alla malattia grave la nostra cultura si sente attaccata nel suo profondo, sfidata nella sua illusione di onnipotenza, accusata di inefficienza e di incapacità» (18). Reagisce a questa sfida con forte atteggiamento compensatorio, accentuando i propri sforzi tecnici perfezio-

² La favola continua in questo modo: i genitori si separarono e il bambino venne affidato alla nutrice, ma poiché figlio del demonio combinava mille diavolerie. Un giorno scappato dal palazzetto si presentò alla casa materna. La madre alla vista del figlio morì dallo spavento. Quindi il ragazzo corse alla casa del padre e questi, come lo vide, lo abbracciò piangendo e lo rassicurò che non lo avrebbe più lasciato. Poi lo condusse sotto l'immagine della Madonna dipinta da lui e la supplicò di avere pietà e di dare al figlio un aspetto normale. Allora due lacrime sgorgarono dagli occhi dell'immagine caddero su una delle due teste che scomparve.

nando le proprie competenze, mobilitando le proprie risorse. Anche il sociale esprime angoscia, dominato dalla tecnologia, colpito nella propria impotenza. Se da un lato sostiene l'inserimento degli handicappati, dall'altro deve constatare la limitatezza della natura umana. Si pensi alla differenza tra il "comportamento degli altri" quando muore una persona e quando nasce un bambino disabile. Nel primo caso vi è una affettuosa partecipazione al dolore, uno stare insieme, che permette alla persona colpita dal lutto di essere triste, di revocare il defunto senza paura. Questo processo a poco a poco si dirada contestualmente alla elaborazione del lutto per la perdita della persona amata. Il suo ricordo viene vissuto in maniera angosciante e contemporaneamente resta vivo nel presente.

Nel secondo caso, invece, "gli altri" sono anch'essi angosciati. Vorrebbero fare qualcosa, ma si scontrano con la propria impotenza. Ecco che allora non ascoltano più il dolore della famiglia, ma vi uniscono la propria angoscia. Invece di accettare consigliano, invece di ascoltare fuggono, invece di assicurare vorrebbero essi stessi essere rassicurati. Così la famiglia sentendosi non aiutata, colpevolizzata, angosciata finisce per interrompere i rapporti con gli altri, si isola sempre più, si chiude nella casa-tana come spazio sicuro in una società ostile. Priva di schemi di riferimento, utilizza l'idea quasi magico-sacrale che deriva da un inconscio ancestrale: è il castigo di Dio, è l'espiazione dell'uomo (8).

La situazione di isolamento, espressa più volte dalle famiglie, ritorna nelle parole dei genitori di Fabrizio a cui avevamo prescritto di uscire una sera alla settimana, dopo aver mandato un educatore selezionato dal Servizio a tenere i bambini. La madre ci raccontava, tra lo stupito e il divertito: «Sì, la prima volta siamo usciti poco era tanto tempo che non

uscivamo soli insieme la sera. Siamo andati a fare quattro passi nel quartiere e che impressione: non c'era nessuno in giro, c'eravamo solo noi che passeggiavamo; io pensavo proprio che alla sera uscisse più gente.

Le vecchie ipotesi

Nell'84 all'inizio del lavoro clinico avevamo presenti due ipotesi a cui facevamo riferimento. La prima considerava *la disabilità un evento traumatico che squilibra la modalità di relazione della famiglia*.

Questo evento determina una cristallizzazione delle regole familiari ed una minore potenzialità del sistema alla flessibilità. Parfrasando è come se la famiglia fosse in una grande piazza da cui partono molte strade, solo che, a causa dell'angoscia e della solitudine in cui si trova, non riesce più ad intravedere tutte le strade, ma si incammina per l'unica possibile la più tortuosa che, una volta intrapresa, sembra difficile abbandonare. La seconda ipotesi considerava *la disabilità come una lente di ingrandimento* che ingigantisce precedenti patterns relazionali problematici già esistenti nella famiglia.

Così la famiglia Pici si presenta a noi mostrandoci questo gioco.

La signora Marta da sempre rimprovera il marito Enzo di essere "assente" e "lontano". Non nei suoi confronti, anzi Enzo non perde occasione per manifestare la sua gelosia da un lato e dall'altro di portare allegria alla signora, ma nei confronti delle figlie che Enzo lascia completamente alla moglie, preferendo per lui il ruolo di un passivo Menelao che, rifugiandosi dietro la sua impotenza in realtà inchioda la moglie in casa.

Così Marta dopo la nascita di Carla proverà a modificare il gioco chiedendo una consultazione

psicologica per la figlia, proprio con lo scopo di far dire al padre che deve occuparsene di più. Poco dopo nascerà Serena insufficiente mentale di grado medio e il gioco si esaspera: il padre è sempre più periferico e la madre sempre più alla ricerca di qualche tecnico che dica al padre che cosa deve fare.

Ed è in questo quadro che finalmente la madre riesce a portarci il padre e le due figlie. Serena, l'handicappata, ha gravissimi problemi di comportamento, picchia spesso i familiari, si ferma davanti alle edicole e si masturba convulsamente guardando i giornali pornografici.

Poco dopo ecco per noi una sorpresa, anche Carla, la maggiore, presenta da lungo tempo, come ci riferisce il padre, un comportamento ossessivo che le fa passare ore in bagno a lavarsi. In casa il clima è rovente e ognuno accusa gli altri della propria sofferenza.

Ecco che qui l'handicap diventa il facile paravento: "se non ci fosse Serena", che permette il perpetuarsi di un gioco senza fine.

Entrambe le ipotesi però non trovavano sufficienti conferme nel lavoro clinico che stavamo conducendo, o meglio entrambe presentavano elementi di validità, ma apparivano parziali e non generalizzabili.

Erano poi difficili da collocare alcune situazioni che erano rimaste impresse nella nostra mente. Riportiamo, a titolo di esempio, il racconto della madre di Andrea, sedicenne con tetraparesi spastica.

"Quando aveva sei anni, sono andata in Svizzera e lì mi hanno detto: 'non sprecate i vostri soldi, non andate più in giro, tornate da dove siete venuti che là fanno un buon lavoro, e accettatelo che è un bambino sano'. E allora si torna e si pensa, e subentra una grande rabbia, e dentro di noi si pensa che non è possibile. Ma come questa rabbia arriva, così sbolle, e si vede la cosa da un altro punto di vista. Lui è contento? Allora facciamo le cose in modo che non gli venga mai di schiena: lui non camminerà? Allora

trasformiamo la casa che almeno lui possa girare. Facciamo le cose in modo che anche lui possa vivere (secondo le sue possibilità). L'altro figlio può giocare a pallone e allora si cerca, si gira finché si trova qualche cosa che gli piace. E allora strano a dirsi la famiglia si unisce molto di più." (8)

Fu allora che ci sembrò necessario rileggere le situazioni ad un livello logico diverso che, senza disconfermare le precedenti ipotesi, le inglobasse in una nuova epistemologia.

Vincolo e possibilità: la nuova ipotesi

L'ipotesi che ha guidato in questi anni la ricerca è che la nascita di un figlio handicappato, evento traumatico, che implica turbamento, disequilibrio del sistema familiare, è un vincolo con cui la famiglia è costretta a fare i conti. È un vincolo che definisce i limiti del possibile e introduce un cambiamento così grande da modificare, più di altri mutamenti, le modalità di relazione tra i membri del sistema.

Estendiamo il concetto di vincolo e il concetto di possibilità all'handicap e vediamo quali modificazioni si sono verificate nel nostro lavoro seguendo questo filo conduttore.

«L'idea di vincolo sottolinea come ogni cosa non può produrre qualsiasi altra cosa. ad esempio nell'evoluzione degli organismi viventi indica la preesistenza di condizioni fisiche che impongono determinate limitazioni alle forme degli organismi.» (4)

Il vincolo è qualcosa di diverso dal limite in quanto questo concetto non si connota in termini negativi o positivi, ma ha insito in sé un concetto di neutralità. Vi sono vincoli genetici come l'essere uomini invece che essere

elefanti rosa, essere terrestri invece che essere extraterrestri; vi sono vincoli sociali come, nella nostra cultura, l'uso del matrimonio monogamico invece della poligamia. Il vincolo è qualcosa che ci gioca a priori nella possibilità della nostra vita. Così nella nascita c'è un vincolo, la diversità che si può esprimere in diverse maniere. Per dirla con Ceruti,

«I processi evolutivi dei sistemi viventi dipendono sempre da una interazione irrisolvibile tra meccanismi generali che operano come vincoli - le leggi³ - e la varietà, l'individualità, la singolarità-temporale degli eventi. La natura e la storia giocano sempre giochi interessanti, cioè giochi che non posseggono una strategia necessariamente vincente, elaborata all'inizio. Il decorso del gioco avviene nell'interazione tra le regole poste come vincoli e come costitutive del gioco, il caso, la contingenza di particolari scelte.» (4)

L'handicap funziona nel sistema famiglia come una "informazione potente e tragica" che non rientra nelle premesse epistemologiche delle famiglie, ma anzi va a intaccarle. Questo evento, nella nostra cultura, rientra nell'ordine del "non previsto" (9). Differentemente da altri periodi storici, o da altre culture in cui l'handicap veniva accettato come un "raccolto mal riuscito" e quindi come un fatto possibile insito nella storia. Attualmente in una società basata sull'efficienza, in cui l'uomo determina la storia, l'handicap non può che essere considerato un vincolo che l'uomo non ha messo in conto potesse capitargli.

La disabilità rappresenta così un vincolo che, non accettato per la sua tragicità e per

³ Nella scienza la Legge è luogo di descrizione e spiegazione dei fenomeni. Si è passati da una nozione di legge classica che la definiva in termini di necessità esistente ad un concetto di legge come vincolo.

l'angoscia che crea, determina solitudine ed isolamento, provoca crisi nella famiglia e difficoltà nelle possibilità di funzionamento del sistema. Ciò che acuisce l'angoscia è il carattere di *non prevedibilità*, di non aver messo in conto. La non comprensione del vincolo in quanto tale si tramuta nel tentativo di eliminare il vincolo stesso. Facilmente ci troviamo di fronte a situazioni in cui l'unico tentativo possibile sembra essere quello di eliminare il vincolo proprio perché non è compreso come tale. La *possibilità*, al contrario, diventa presa di coscienza, atto di comprensione del vincolo. Dobbiamo a Prigogine e Stengers la duplice idea del concetto di vincolo e possibilità:

«Un vincolo non limita semplicemente i possibili ma anche è opportunità: non si impone semplicemente dall'esterno a una realtà esistente ma partecipa alla costruzione di una struttura integrata e determina all'occasione uno spettro di conseguenze intelleggibili e nuove» (16)

Nella scienza i limiti sono una specie di Giano bifronte che se da una parte definiscono i confini di un universo di discorso, dall'altro offrono nuove possibilità per la costruzione di nuovi universi di discorso. Allora l'handicap, visto come parte disequilibrante ma vitale, appare come possibilità oltre che come vincolo.

Qualche esempio: Anna, diciannovenne paraplegica a seguito di un incidente stradale, è chiusa in casa e rifiuta di fare qualsiasi cosa. Il pilota automobilistico Clay Regazzoni con lo stesso problema fa il presentatore televisivo, partecipa alla Parigi-Dakar guidando un camion. Per Regazzoni, infatti, la morte e l'incidente grave erano un possibile accadimento. Vedere nel nostro lavoro l'handicap come vincolo e come possibilità, cioè immaginare una doppia faccia, ci ha permes-

so di capire come sia possibile lavorare all'interno di determinati vincoli e produrre qualcosa di nuovo.

Handicap, famiglia, vincolo e possibilità

Si consideri la famiglia come un "sistema di interazioni", cioè come un complesso sistema di interconnessioni tra significati, percezioni, sentimenti, comportamenti e schemi di spiegazioni che rappresentano le premesse epistemologiche con cui la famiglia struttura le sue esperienze individuali e di gruppo. In questo senso premesse, credenze, miti e paradigma (17) sono condivisi dalla famiglia e divengono la chiave di lettura nell'interpretazione dei comportamenti all'interno del gruppo e nell'ambiente esterno. Ad esempio una coppia può pensare che "una famiglia non è una famiglia se non ci sono dei figli".

L'informazione nascita di un figlio handicappato si caratterizza come *perturbazione* nel sistema familiare. Che cosa si intende con questo concetto? Qualunque sistema subisce una serie di perturbazioni che possono innescare cambiamenti nella struttura familiare, tali cambiamenti dipendono sia dallo stimolo proveniente dall'esterno che dalla struttura stessa del sistema (cioè come il sistema definisce a quale stimolo dare peso e quale significato attribuisce alla perturbazione che si verifica). Visto in questo senso la famiglia in cui nasce un figlio handicappato è "perturbata" sia dall'informazione handicap, sia dalle proprie fluttuazioni interne. L'informazione "nascita di un bambino handicappato" introduce una grossa perturbazione e turbolenza interna al sistema. L'instabilità del sistema aumenta e si struttura una situazione di crisi al di là di una soglia critica lontana dall'equilibrio. Ci rifacciamo al

concetto di crisi inteso anche nella sua accezione evolutiva: nelle situazioni di grosso cambiamento (trasferimento, allontanamento, morte di un congiunto) il sistema è costretto a trovare una qualche soluzione e ad evolvere. Al di là della drammaticità dell'evento, la famiglia cerca di ristrutturarsi. In questa situazione non interessa etichettare un equilibrio come patologico o disfunzionale, ma considerare il suo stato d'instabilità rispetto all'interno del sistema e alle interazioni con i sistemi esterni (3). In queste fasi la famiglia ha dinnanzi diverse possibilità, esattamente come di fronte a un incrocio, di prendere diverse strade. Da Prigogine (15) riprendiamo il concetto di *biforcazione* della termodinamica, per indicare il punto in cui un sistema ha la possibilità di scegliere una strada o quella opposta. Così la famiglia di fronte alla perturbazione handicap, in questa fase di transizioni, in questo momento di incertezza, la famiglia si troverà a scegliere, come dinnanzi a un bivio, tra situazioni ripetitive e situazioni più evolutive. La scelta della famiglia dipenderà dalle sue premesse epistemologiche, dai suoi schemi esplicativi (vedi schema in fondo all'articolo).

Le convinzioni che un individuo ha sul mondo circostante determinano il suo modo di vederlo e di agirvi, e questo suo modo di vedere determinerà le sue convinzioni sul mondo. Bateson sottolinea il carattere riflessivo del rapporto tra comportamento e sistema di spiegazioni individuali (2). In un sistema poco plastico, in cui la famiglia ha nei suoi schemi esplicativi l'idea che con un figlio handicappato non si può fare nulla e vive di questo evento solo l'aspetto distruttivo, allora facilmente focalizzerà l'attenzione sulla disgrazia e sulla impossibilità di fare qualunque cosa.

Ci riferiamo a quelle situazioni immobilizzanti in cui la vita della famiglia sembra

essersi cristallizzata attorno all'handicap e non viene tenuto in nessun conto né la vita del disabile né quella degli altri membri della famiglia.

Se invece un sistema è "plastico", cioè se è prevista l'eventualità di una disgrazia, allora è previsto il vincolo e il sistema ha la possibilità di integrarlo nei propri schemi esplicativi. Si può far fronte all'handicap accettandone il vincolo e trovando nuove soluzioni (come nell'esempio citato prima di Regazzoni). Questo tipo di reazione dipende dalle premesse epistemologiche della famiglia e dalla sua storia.

All'interno di uno stesso quadro di partenza, dei medesimi vincoli, esistono diverse strategie possibili. Se la famiglia ha l'idea che i figli devono essere solo: sani, belli, alti, utilizza un paradigma rigido che non ammette la diversità; se invece negli schemi di spiegazione della famiglia è prevista la diversità, la disgrazia, allora potrà intravedere anche le possibilità (una famiglia ha maggiori probabilità di interagire costruttivamente con l'ambiente quanto più è differenziata e diversificata la sua struttura interna). La possibilità si costruisce sulla base del vincolo. Il decorso del gioco avviene nella interazione tra: i vincoli, il caso, la contingenza di particolari scelte e le strategie dei giocatori, volta ad utilizzare le regole e il caso per costruire nuovi scenari e nuove possibilità (4).

Il processo terapeutico

Prima di esaminare il processo terapeutico, facciamo una breve premessa: riportiamo le riflessioni sul tema del lutto e della morte. Un approfondimento di quanto è stato scritto da alcuni autori su questa tematica ci ha permesso un utile parallelo e consentito una serie di

riflessioni, che hanno avuto una azione di riverbero sulla nostra operatività

Il tema della morte

Il gioco della vita e della morte si colloca nelle premesse della famiglia come nella visione dei terapeuti. Infatti nell'interazione con le famiglie dei disabili certi fenomeni capitavano anche a noi: la depressione, il senso di scoraggiamento, la necessità di fare, di dire qualcosa, di fuggire in un'irrealistica azione piuttosto che fermarsi un momento ad ascoltare.

Seguiamo l'indagine di Philippe Aries (1): nei secoli dell'alto Medioevo sino all'anno Mille stretta è l'unione fra uomo e cosmo, la morte è parte integrante della natura. L'individuo muore consapevolmente, sa che deve morire e si dispone con rassegnazione alla morte. Nei secoli del tardo medioevo e dall'inizio dell'età moderna la morte diventa la prova che ciascuno deve affrontare: è la resa dei conti: "liber scriptus proferetur in quo totum continetur". E così, nelle iconografie popolari del tempo, viene raffigurato il letto del malato al cui capezzale si riuniscono parenti ed amici, quasi come assente, il moribondo non li vede più, è rapito da uno spettacolo che gli altri non sospettano neppure. Il cielo e l'inferno sono scesi nella camera, da una parte vi è Cristo la Madonna, tutti i Santi, dall'altra i Demoni che reggono il libro dei conti sul quale sono registrate le buone e le cattive azioni e che si contendono in un'ultima battaglia il moribondo. Oggi l'imperativo categorico è il seguente: "muori presto, inconsapevolmente, senza disturbare gli altri". Solo la cultura agricola poteva invocare: "Signore liberaci da una morte improvvisa...". L'uomo della metropoli, deve morire nell'inconoscenza. I parenti ed il medico con le loro

'menzogne per pietà' lo aiutano: il tumore è sempre benigno. Tolto dalla famiglia, dove darebbe disturbo, il morente non ha più iniziativa e spesso viene trasferito all'ospedale perché i medici elaborino una conclusione tecnologicamente adeguata.

Kubler-Ross (11) da anni lavora in America a contatto con i morenti e con i malati terminali. L'autrice fa una serie di riflessioni:

a) l'individuo tende a considerare la morte come qualcosa che non lo riguarda direttamente. Questa istanza è aggravata dal nostro tipo di società tecnicizzata, che non tiene conto delle esigenze reali dell'individuo;

b) i familiari del morente, al dolore devono aggiungere le pene di non sapere come trattare il congiunto e, ancora peggio, di non sapere accettare la dura realtà. Così i parenti trasmettono al malato le loro paure provocandogli un male ancora maggiore: l'impossibilità di scaricare l'angoscia che l'attanaglia, impedendogli di confidarsi, di piangere, di parlare di sé;

c) vengono individuate cinque fasi attraverso cui il malato a termine, se la morte non sopraggiunge imprevista ed improvvisa, passa prima di giungere al trapasso.

Prima fase: rifiuto ed isolamento. Il malato mette in atto le proprie difese per allontanare l'idea che non è possibile che ciò accada proprio a lui.

Seconda fase: collera. Quando il rifiuto non è più sostenibile, di fronte all'evidenza dei fatti, subentrano sentimenti di rabbia, invidia e risentimento.

Terza fase: venire a patti. Questa è la fase più breve. Il malato cerca di trovare una forma qualsiasi di compromesso al fine di ottenere una dilazione. Questa modalità nell'agire ri-

manda al mondo infantile, di aggirare una risposta negativa e frustrante; un desiderio anche se le speranze di riuscirvi sono minime. I bambini in tali casi fanno promesse, ad esempio di modificare in seguito un certo comportamento. Così il malato, nel suo venire a patti con la realtà, include un pegno da pagare (offerte di organi dopo la morte, avvicinarsi a Dio, eccetera...).

Quarta fase: depressione. Quando la malattia si inasprisce, quando il dolore aumenta e il malato si sente peggiorare, capisce che per lui non ci sarà futuro, deve affrontare il pensiero della sua fine imminente, deve riuscire ad elaborare il suo dolore.

Quinta fase: accettazione. In questo stadio la depressione e il nervosismo spariscono e il malato si sente quasi sereno. È stanco e debole, vuole morire, ma il suo sonno non significa sfuggire la realtà, bensì prepararsi alla fine. Lo stato di accettazione non è una fase felice, ma è "il riposo prima del lungo viaggio".

Anche nelle famiglie con un figlio disabile ritroviamo gli stessi stati d'animo: c'è la famiglia che rifiuta che vi siano problemi (eccetto ovviamente l'handicap, problema per altro irrisolvibile); quella che invece aggredisce tutto e tutti, persino noi come terapeuti non disponibili, ad esempio, a vederla tutti i giorni. C'è la famiglia che viene in un certo senso a patti: "Noi siamo qui a parlarvi della scuola, della riabilitazione o magari anche del sintomo, ma guardatevi bene dal toccare altre cose". C'è la famiglia il cui senso di depressione e di angoscia è tanto forte che i supervisori devono farsi carico del terapeuta che esce dalle sedute frustrato, angosciato, depresso. C'è, situazione più frequente, la famiglia che nell'arco della terapia assume atteggiamenti che sembrano ripercorre tutte o alcune delle fasi indicate.

Il processo terapeutico: terapia della famiglia o terapia dei terapeuti?

Nella nostra casistica sono presenti due tipi di situazioni ridondanti:

a) famiglie che fanno spontaneamente richiesta di terapia in un particolare momento della vita del disabile (per lo più o adolescente o giovane adulto), per un sintomo che ad un certo punto si manifesta inaspettatamente (fobia, ossessioni, crisi dissociative, eccetera);

b) famiglie che non fanno richiesta di terapia. In queste famiglie non si manifestano sintomi esplosivi, che mettono in discussione la relazione o, quando ci sono, vengono addossati all'handicap ("fa così perché handicappata, non perché handicappata con problemi relazionali"). Il disagio è sentito dagli operatori che sono in contatto con il bambino (riabilitatori, insegnanti, eccetera).

In questo articolo ci soffermiamo sulla situazione del tipo b) poiché chiarisce i concetti sopraesposti. La famiglia non fa richiesta di affrontare alcun problema, sente il suo star male come ascrivibile al solo handicap, ma i tecnici sono nell'impossibilità di lavorare e sentono il disagio che la famiglia esprime ma non verbalizza. La famiglia si presenta come immobilizzata. Il tempo sembra essersi fermato alla nascita del disabile.

L'ipotesi è che si tratti di famiglia che si percepisce come "handicappata". In queste situazioni la disabilità ha totalizzato la vita di tutti, non è un elemento, il vincolo di cui bisogna tener conto, ma il dato che connette le esperienze della famiglia, la lente attraverso cui essa legge la realtà; come nel caso di Giacobbe, adolescente insufficiente mentale,

i suoi problemi comportamentali (urla, picchia genitori ed estranei), i problemi di tossicodipendenza del fratello, la separazione di fatto totale della coppia, tutto è mescolato e la lettura che la famiglia dà "con un handicap così non possono che esserci queste conseguenze per tutti"

Analizziamo ora il processo terapeutico di questo tipo di situazione e i problemi connessi

L'invio. In questi casi, non essendoci richiesta di terapia, la difficoltà consiste nell'invio. È proprio il pattern ripetitivo che si è strutturato nella famiglia a non permettere una presa in carico diretta del problema "Nel momento in cui fate lo struzzo, è sempre un altro che vi viene a tirare su la testa se vi vedono fate finta di niente". Allora alla famiglia non si può chiedere di andare da un terapeuta a raccontare i problemi che ci sono, non ce la fa, non ne capisce il motivo. Tuttavia può succedere che, su consiglio del medico, la famiglia ugualmente faccia richiesta di consulenza psicologica, ma solo per compiacere l'inviante, oppure che decida di non fare richiesta, a rischio che si strutturi una situazione da "braccio di ferro" dove il tecnico attribuendo ai problemi familiari l'impossibilità di portare avanti la riabilitazione, non riesce più a lavorare nemmeno nel proprio ambito.

La breccia. Nell'esperienza clinica abbiamo verificato che le famiglie che ci chiedono consulenze inviate nel modo sopra descritto, ci portano una richiesta molto confusa

Nella famiglia Giorgi, i genitori solo alla fine del primo colloquio ci rivelano perché sono venuti: "Se l'handicap di Fabrizio, la tetraparesi spastica con insufficienza mentale, fosse contagiosa per Monica?" Monica è la sorellina minore, di quattro anni che i genitori hanno messo al centro dell'attenzione. È iperprotetta e temono che il comportamento del fratello handicappato

possa farle assumere atteggiamenti stereotipati stolidi, da bambina piccola con rischio di un'evoluzione psicotica della situazione. In questo caso gli operatori del Centro di Educazione Motoria si rendono conto del disagio, capiscono che Fabrizio può dare di più, nonostante il suo handicap, ma non conoscono il motivo reale per cui la famiglia ha accettato di venire in terapia. La stessa famiglia non lo sa. È confusa, manifesta solo un senso di sconcerto all'idea di un futuro con un figlio handicappato e accenna alla paura del contagio per Monica. I genitori appaiono impotenti, rassegnati: un figlio è ammalato e perso, forse si sta ammalando anche l'altro. "L'unica cosa che va bene è il rapporto tra me e mia moglie - dice il padre - gli altri sono tutti problemi". E questo stato viene agito nella seduta confusa in cui tutti si agitano, il padre si alza, Monica quasi si spoglia e nessuno dei genitori dice niente

In queste situazioni dare risposta al problema portato è usare la breccia che la famiglia offre, è crearsi la possibilità di una comunicazione

Anche nella famiglia Costantini sono i problemi comportamentali di Angelo a scuola, a far sì che i genitori si rivolgano a noi. Qui l'handicap è la tetraparesi. Certo è intelligente, ma è isolato, fa stupidi scherzi, è aggressivo con i compagni. Le insegnanti lamentano che non ha voglia di studiare, ma più probabilmente pensano che di fatto i suoi problemi sono dovuti alla famiglia. La famiglia vede il diario pieno di note e se la prende con la scuola: «ma insomma che cosa vogliono a scuola, non vedono che Angelo è spastico?»

L'ingaggio. Impostando la prima seduta sul problema portato, cerchiamo di creare un sovrasisistema famiglia-terapeuta. Il primo obiettivo è dare alla famiglia con figlio disabile un messaggio di relazione di comprensione per ciò che ha sofferto e sta soffrendo

rispetto all'handicap: «Qui avete trovato un posto dove potete raccontare che cosa avete provato, liberare la vostra angoscia senza essere giudicati, e soprattutto senza che questa vi ricada addosso». Il secondo obiettivo che ci prefiggiamo è rompere i patterns ripetitivi e il lavoro terapeutico viene impostato sulla: "Ricostruzione del passato con possibilità di abbandonarlo". Facciamo ripercorrere alla famiglia la sua storia, introducendo differenze, tra come era la relazione tra i coniugi e con eventuali altri figli, prima e dopo la nascita del disabile. Viene centrata l'attenzione su come i genitori hanno vissuto la nascita del figlio handicappato, la diagnosi, la comunicazione della disabilità e quali modalità di relazione si sono strutturate tra i genitori, con i familiari, con gli amici, chi è stato loro più vicino, chi si è allontanato. Questo processo viene ripreso con i soli genitori, partendo dal presupposto che è importante una messa a punto del vincolo riconosciuto come esistente, immodificabile; rivivificarlo come tale, accettando l'angoscia dei genitori, senza restituirla, "chiudendola dietro lo specchio". A questo ci riferiamo quando abbiamo scritto "Terapia della famiglia o terapia dei terapeuti?". Proprio perché il primo a dover essere curato dalla sensazione di impotenza è il terapeuta. È importante lavorare con i colleghi, chi è dietro lo specchio solleva chi lavora con la famiglia che in certe situazioni, si sente angosciato. L'aiuto al terapeuta è quello di interromperlo, "ritrarlo su di morale", farlo rientrare senza che sia stato divorato dall'angoscia della famiglia. "Non possiamo comprendere e intervenire se non essendo dentro i sistemi e quindi partendo dal presupposto che noi per primi siamo in gioco. Ridefinendo il sistema, ridefinendo noi stessi che nel sistema apprendiamo, cambiamo, rischiamo la nostra stessa crescita" (3)

Se il terapeuta non vede il vincolo, non intravede la possibilità. Parlavamo di "ricostruzione del passato con possibilità di abbandonarlo". Con questo non si vuole dire che la famiglia debba rivivere la situazione di handicap, ma che attraverso la sua storia, reinventando e reintroducendo nuovi elementi in un contesto più ampio, ricostruisca una storia: faccia come un reframing della situazione, dando cornice e ristrutturando

Terzo obiettivo: si passa dopo aver lavorato sul vincolo al: lavoro sulla possibilità. È il momento in cui la famiglia si rende conto che può uscire dalla sua mappa rigida. Si cerca di togliere la visione totalizzante e di utilizzare l'handicap circoscrivendo ad esso le difficoltà che i genitori hanno incontrato, sfidando in questo modo le premesse della famiglia introducendo altre spiegazioni degli eventi

Nella famiglia Giorgi abbiamo cercato di favorire gli elementi di fluttuazione e di perturbare il sistema. La famiglia ha così ritrovato le proprie risorse e nuove possibilità uscendo dalla rigidità dei suoi schemi esplicativi e patterns ripetitivi. Vediamo come questo si è verificato. Il nucleo problematico è il rapporto con i nonni. La famiglia Giorgi risulta invischiata con le famiglie estese. Praticamente genitori e figli non sono mai tutti e quattro assieme. Se Fabrizio va dai nonni paterni, Monica è invece affidata alla nonna materna, ma paradossalmente i due genitori non sono mai veramente soli, di solito hanno uno dei due figli. Ormai il legame tra famiglia e terapeuti è forte. La famiglia ha ripercorso le tappe dell'handicap di Fabrizio, ha constatato il vincolo e sembra che ci dica: "Il vincolo è troppo forte, noi non abbiamo possibilità, possiamo solo essere aiutati e si sa che se si è aiutati si perde qualsiasi potere". "Così, visto il rifiuto dei nonni di partecipare alla terapia, si pensa ad un rituale che abbia il duplice scopo di ridefinire la coppia e di delimitare le famiglie stesse. Le retroazioni sono forti, i genitori sono andati a prendere Fabrizio al termine

delle vacanze e lo hanno trovato regredito. Il padre ha litigato violentemente con i propri genitori che, per alcuni mesi, mantengono solo rapporti con la moglie. Ma ridefinitasi la coppia parentale, prosegue il lavoro sulla possibilità. Così la famiglia compra una nuova casa che le consente di avere l'aiuto di una baby-sitter e di non avere necessità dei nonni.

Sostegno alla famiglia e uscita del terapeuta dal sistema In questo momento la famiglia ha maggiore necessità di essere sostenuta e quasi protetta. I terapeuti abbandonano il proprio ruolo e si fanno quasi "parentificare": alla famiglia Giorgi offrono, tramite un servizio pubblico, una ragazza che tenga i figli permettendo ai genitori di uscire; nella famiglia Piccioni si preoccupano dei sintomi bulimici apparsi nella sorella sana, spingendola "quasi di forza" ad alcuni colloqui con un altro collega. La famiglia viene così rassicurata e protetta rispetto alla ristrutturazione della propria visione del mondo. Ma dopo la parentificazione è necessario anche uscire dal sistema, momento assai complesso. Nella nostra casistica abbiamo notato che queste terapie tendono a dilatarsi notevolmente nel tempo; magari si interrompono, poi riprendono, a volte è un altro componente della famiglia che manifesta un disagio. La famiglia viene volentieri dai terapeuti ascoltata le prescrizioni. Ma, se il terapeuta "resiste alla suggestione di onnipotenza" giunge un momento in cui la famiglia mostra di volere fare da sola, senza il supporto dello "zio terapeuta". È la fine della terapia.

In queste situazioni del tipo b) spesso è indispensabile un lavoro preventivo di ridefinizione di contesto, pena l'insuccesso della terapia. Ai terapeuti viene presentata una richiesta di aiuto scolastico o riabilitativo o assistenziale invece che "terapeutico". In questi casi accettiamo di lavorare soprattutto sul

contesto presentandoci attuando interventi sinergici con gli operatori coinvolti. Ad esempio si affronta il problema del perché Gianfranco, 14 anni, tetraparetico, non cammina, nonostante il Servizio di Riabilitazione sostenga che potrebbe spostarsi da solo usando i tripodii. Solo una serie di incontri con i riabilitatori, e uno congiunto con i tre sottosistemi (terapeuti, famiglia, riabilitatori) ha permesso di affrontare questo problema e di definire le competenze di ogni sottosistema implicato. Dopo aver sgombrato il campo, la famiglia riflette sul fatto che il disagio non è solo riabilitativo, ma che esiste un disagio psicologico, su cui solo allora è possibile lavorare.

Osserviamo ora la famiglia Costantini. Angelo, come è stato detto, non va bene a scuola. Si evidenzia una simmetria scuola-famiglia. La famiglia si sente accusata dalla scuola, ne hanno già abbastanza con i problemi dell'handicap e della riabilitazione senza doversi anche occupare di farlo studiare. La scuola colpevolizza la famiglia del comportamento del ragazzo non richiedendogli, dato l'handicap, lo stesso comportamento degli altri. E Angelo, come spesso accade, cerca di utilizzare il beneficio secondario dell'handicap "visto che è così, chi me lo fa fare di studiare?". Solo dopo tre sedute si riesce a ridefinire il problema invitando anche tutto il corpo insegnante. Angelo, visto che non può usare le gambe, si è messo in mente di non poter usare nemmeno la testa, che peraltro funziona benissimo. In questa situazione pensa solo al suo handicap senza pensare di sfruttare le sue possibilità, quelle che potrebbero permettergli di costruirsi una situazione lavorativa futura. Cambia la situazione: la scuola non lo protegge più, addirittura lo sospende, gli insegnanti chiedono ora ad Angelo le stesse cose che chiedono agli altri, e rifiutano l'idea della famiglia di farlo bocciare per poter ricominciare in un'altra classe. In poco tempo i comportamenti di Angelo cambiano e l'anno successivo viene promosso a pieni voti (reali). I rapporti con i compagni da conflit-

tuali diventano amichevoli, con visite reciproche. Solo adesso la terapia può iniziare e la famiglia accetta il contratto proposto di lavorare sul disagio che la situazione di Angelo ha creato per tutti.

Conclusioni

In questo articolo abbiamo cercato di soffermarci sulle nostre premesse epistemologiche e sulla prassi attraverso esempi di terapie di alcune famiglie. Data la complessità della tematica riteniamo necessario affrontare queste situazioni con flessibilità e molteplicità di interventi, così che le diverse componenti in gioco (bambino, famiglia, operatori, organizzazioni del lavoro) possano integrarsi in un progetto comune.

In questo senso è importante ribadire quanto le problematiche psicologiche pongano reali vincoli anche ai tecnici che si occupano di disabili.

Seguendo la lettura di handicap come vincolo e possibilità analizziamo brevemente la "mappa del mondo" in cui può trovarsi il tecnico.

Se nel proprio schema esplicativo l'operatore non ha il concetto di vincolo può seguire la richiesta della famiglia e definirsi poco come tecnico, non dando una diagnosi chiara, lavorando su una mistificazione di fondo, negando il vincolo. Oppure c'è il tecnico che si immedesima troppo con la famiglia: cioè il suo schema esplicativo parte dal presupposto che come la famiglia non può far nulla con

una disgrazia così anche l'operatore è immobilizzato. È facile che si trovi in posizione parentifica con un membro della famiglia.

In altre situazioni ci è capitato di vedere che l'operatore ha la consapevolezza che l'handicap è e resta un vincolo nella vita del disabile e nella vita della famiglia, cioè ha l'idea del vincolo ma non ha l'idea della possibilità; cioè, ad esempio, per dare una diagnosi chiara pensa che non si possa dare un messaggio di comprensione alla famiglia (come per le condoglianze). Introduce l'idea di vincolo ma lascia la famiglia in difficoltà insormontabili: non intravede la possibilità, pensa che un livello di relazione inquina la chiarezza. In altre situazioni il tecnico corre il rischio di lavorare solo sulla possibilità negando il vincolo, come in certe situazioni riabilitative dove l'intervento è centrato sulla riabilitazione motoria del soggetto (lo tirano, lo rimettono a posto), se ciò servirà poco interessa.

Concludendo, ci sembra che spesso nelle premesse epistemologiche del tecnico non passi questo doppio assioma che l'handicap è vincolo ed è possibilità. Finché nelle considerazioni del tecnico non prende forma l'idea dell'handicap come vincolo che limita, ma al contempo determina una gamma di possibilità all'interno della quale si possono trovare una serie di situazioni possibili, non è possibile lavorare.

Solo accettando il vincolo infatti si può vedere la possibilità. Vediamo stasi se ci vediamo immutabili, vediamo cambiamento se ci vediamo nel cambiamento.

RIASSUNTO

Gli autori, nella costruzione di un discorso sull'handicap, analizzano i possibili modelli e tagli metodologici, seguendo il per-

corso della loro esperienza lavorativa (più che decennale) con i portatori di handicap, le loro famiglie, gli operatori

Dal considerare l'evento handicap come una "comunicazione eccezionale" nel sistema famiglia, dall'analizzare l'angoscia parentale e l'isolamento sociale, gli autori passano poi a proporre una lettura del fenomeno handicap alla luce dell'epistemologia Cibernetica di II ordine. In particolare si soffermano su due aspetti salienti che hanno influito non poco sulla loro ultima riflessione: il considerare i sistemi lontano dall'equilibrio e la diversa posizione dell'osservatore. Contemporaneamente vengono considerati alcuni fenomeni come la morte, l'elaborazione del lutto, il lavoro con i malati terminali

Da queste premesse gli autori propongono la loro ultima ipotesi basata sul considerare l'handicap come vincolo, e al contempo come possibilità. In particolare analizzano, attraverso casi clinici, che cosa significhi per la famiglia, come per l'operatore o il terapeuta, pensare all'handicap in termini di vincolo nella costruzione della propria epistemologia.

In sintesi: solo il lavoro sul vincolo può permettere di lavorare sulla possibilità e passare da un lavoro sull'handicap (di per sé immutabile) ad un lavoro sulla disabilità potenziando le risorse della famiglia.

SUMMARY

The authors, relating handicap, analyze possible models and methodological patterns, following the path of their more than decennial working experience concerning handicapped people, their families and operators. Having considered the "event" handicap as an "exceptional communication" in the family system, the family anguish and the social isolation, the authors propose a reading of the handicap following the II order cybernetic epistemology. Particularly they go deep into two salient aspects which influence quite some of their last reflections: considering the systems far from balance and the different points of the observer.

Besides they consider phenomena as death, mourning elaboration, terminal patients.

From these presuppositions the authors propose their last hypothesis based on considering handicap as a "tie" and, at the same time, as a "possibility".

Particularly they analyze what does considering handicap as a tie means either to the family and to the operators in the construction of the personal epistemology. In short: working on the "tie" permits to work on possibilities.

Only this way we can pass from our work on the handicap to a work on the disabilities increasing family resources.

BIBLIOGRAFIA

1) Aries P., *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Bari, Laterza 1979
 2) Bateson G., *Verso una ecologia della mente*, Milano, Adelphi 1976
 3) Castellucci A., Fruggeri I., Marzari M., *Il tempo del cambiamento*, Milano, F. Angeli 1984
 4) Ceruti M., *Il vincolo e la possibilità*, Milano

Feltrinelli 1986
 5) Cirillo S., Sorrentino A.M., «Handicap and rehabilitation: two types of information upsetting family organisation», *Family Process*, 2, 1986
 6) Fruggeri I., Matteini M., «Della complessità: considerazioni di metodo sull'azione delle strutture psichiatriche intermedie», *Fogli di informazione*, 126, 1986
 7) Govigli G., «La famiglia con un figlio handicappato» in (a cura di) Neri-Valgimigli *Il gioco degli incastrati*, Pisa, Del Cerro, 1980
 8) Govigli G., «La famiglia con un figlio handicappato», *Handicap e sessualità*, in (a cura di) Balduino Verde-Govigli-Valgimigli, Roma, Pensiero Scientifico, 1987
 9) Govigli G., Mastropaolo I., «La famiglia del disabile», relazione presentata al Centro Milanese di Terapia della Famiglia (in corso di pubblicazione)
 10) Keeney B.P., *L'estetica del cambiamento*, Roma, Astrolabio, 1985
 11) Kubler-Ross E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella, 1984
 12) Mannoni M., *Il bambino handicappato e la madre*, Torino, Boringhieri, 1971
 13) Maturana M., Varela F., *Autopoiesi e cognizione*, Torino, Marsilio Editori, 1985
 14) Perodi F., *Fiabe fantastiche*, Torino, Einaudi, 1973
 15) Prigogine I., Stengers I., *La nuova alleanza*, Torino, Einaudi, 1981
 16) Prigogine I., Stengers I., «Vincolo» in *Enciclopedia*, Torino, Einaudi, 1981
 17) Reiss D., *The family's construction of reality*, Cambridge Mass Harvard, University Press, 1981
 18) Sorrentino A.M., *Handicap e riabilitazione*, Roma, La Nuova Italia Scientifica, 1987
 19) Ugazio V., «Oltre la scatola nera», *Terapia Familiare*, 19, 1985

