



ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES

(ISSN 1886-6530)

www.area3.org.es

Nº29 – Invierno 2025

Le voci di fuori.

Gruppi di parola con familiari di persone in difficoltà cognitive¹

Salvatore Inglese²

Premessa situazionale

Nel 2017, in qualità di psichiatra del servizio pubblico, ho ricevuto un invito da parte di un gruppo di familiari interessati alla salute mentale, somatica e sociale di congiunti con disabilità cognitiva (grado: da iniziale a grave). Il gruppo operava già da qualche tempo, su base volontaria, con il supporto di un Centro clinico del sistema sanitario regionale (Calabria) specializzato nella prevenzione e nella cura delle sindromi correlabili al disturbo di Alzheimer. Stavano realizzando insieme un progetto innovativo di intervento psicosociale territoriale (assistenza istituzionale e domiciliare).

L'invito consisteva nella partecipazione alle riunioni periodiche del gruppo, organizzate per rispondere alle necessità di una nicchia sociale impreparata all'insorgenza di sindromi che, appena una generazione prima, erano quasi del tutto sconosciute.

Mi veniva inoltre richiesto di accompagnare il gruppo nello sviluppo di una metodologia socio-clinica congruente con la struttura e la dinamica di una peculiare *assemblea*, convocata da pari e per *uguali*, portatori dello stesso interesse positivo: preservare e migliorare la

¹ Ringrazio Lia Perrone, Assistente sociale; Pietro Gareri, Geriatra - Catanzaro

² Psichiatra - Centro Studi Sagara (Pisa)

condizione esistenziale delle persone implicate in un medesimo problema vitale ed esistenziale. Fin dall'inizio - antecedente alla mia cooptazione - il gruppo stimolava l'azione diretta dei propri associati (*una persona, un pensiero, una proposta, un voto*), non delegata ad altri né gerarchizzata o subordinata a scopi esterni ed estranei a quello assistenziale (Graeber, 2012).

Nei primi incontri, il gruppo si è disposto disegnando un circolo *aperto* di fronte al mare, all'ora del tramonto: rivolgeva lo sguardo verso un orizzonte lontano, placido e silenzioso, che favoriva la pronuncia di parole ordinate in una composizione discorsiva unitaria.

Quando le persone si associano anche i loro racconti procedono per *linee* associative non preordinate, capaci di sprigionare una risonanza percepibile tra il suono proferito e l'immagine evocata dai locutori.

In tale contesto, il mio ruolo era quello di facilitare gli *scambi* di parola, collegando le forme e i contenuti delle frasi, spesso sospese o sommesse, con il mondo esterno, vicino e lontano, abitato da altri esseri umani con abitudini, concezioni del mondo, costumi sociali diversi da quelli condivisi dai presenti.

Ciò permetteva di proiettare *altrove* i vissuti interni al gruppo, evitandone la reclusione in un presente gravato da criticità cliniche stringenti.

La meditazione condivisa si è ben presto focalizzata sullo statuto ontologico dei congiunti affetti da patologie che consegnano la mente alla difettualità progressiva (*demens*) o la condannano alla perdita irreversibile e definitiva di sé stessa (*amens*).

Data la tendenza naturale e sociale al *divenire*, una domanda tormentava il gruppo: *che tipo di essere umano diventa una persona la cui struttura fondamentale viene deformata da una patologia cronica e ingravescente?*

La risposta, ispirata dalle concezioni culturali locali, oscillava tra l'attribuzione di una natura *infantile* (sembiante regressivo) e di una *angelica* (*avatar* metaumano). L'una e l'altra, però, restavano incerte e oscillanti, perché le persone non sapevano facilmente adattarsi all'esistenza dell'*infante senile* o dell'*angelo caduto a terra*.

Disturbato e insoddisfatto dalla prima o dalla seconda figura definitoria, il gruppo si è messo alla ricerca di una risposta alternativa, rimasta però inafferrabile. La posizione investigativa, ostinatamente interrogante, ha comunque permesso di mantenere e rinnovare il rapporto quotidiano con esseri *noti* (genitori, coniugi, figli), trasformati in entità *ignote* (*straniere*, seppur consanguinee) a opera di una patologia informe e impersonale.

Senza perdere la propria forza propositiva, a un certo punto, il gruppo si è trasferito dall'ambiente naturale (costa ionica) alla sede urbana del suddetto Centro specialistico. Anche in questo contenitore istituzionale si sono potute stipulare *alleanze* con nuovi partecipanti che, con i loro racconti, aumentavano la densità riflessiva e affettiva dell'insieme. La vocazione inclusiva del gruppo ha costruito una sorta di *porto aperto* all'accoglienza dei naufraghi di una tempesta esistenziale *perfetta*. Al riparo di un ambiente sicuro, i corpi hanno trovato ristoro e le menti si sono impegnate a elaborare sofferenze, separazioni, lutti, grazie al sostegno di persone solidali, rese simili e affini da un'identica condizione di bisogno.

L'attività di questo *Gruppo di Parola* (GdP) si è protratta fino alle soglie della pandemia del 2020 (SARS – COV2), ma si è interrotta nel pieno della crisi planetaria: il collettivo auto-organizzato e l'istituzione pubblica non sono riusciti a garantire la continuazione degli incontri in presenza né la loro ristrutturazione a distanza.

Solo dopo alcuni mesi (Ottobre 2020) è stato convocato un convegno che, grazie alle tecnologie digitali da remoto, mi ha permesso di presentare alcuni aspetti dell'esperienza all'interno di un consesso scientifico.

Formulo qui quelle riflessioni, cercando di riprodurne l'atmosfera e l'intenzione argomentativa...

Volto e cervello.

Oggi ci ritroviamo su uno schermo digitale, privo di profondità, convocati *in effigie* dentro una sessione straordinaria mentre i nostri corpi sono dislocati in altri luoghi.

Se non possiamo concederci nella nostra interezza somatica, possiamo comunque riconoscerci reciprocamente attraverso il *volto*, orientando lo sguardo l'uno verso l'altro per riaffermare la supremazia della vita ed esercitare, contro ogni avversità, le facoltà di un'intelligenza collettiva a elevato grado di socialità comunicativa (**Lévinas, 1980**).

Questa modalità interattiva, mediata dalla protesi elettronica, permette anche di ragionare sull'evidenza evolucionista che *abbiamo un cervello soltanto*, ma *non siamo solo un cervello* (**Haraway, 1995**).

Dobbiamo estendere questo assunto anche agli esseri umani chiamati a fronteggiare i disturbi che Alois Alzheimer ha saputo decifrare per primo, illustrandone le caratteristiche patognomoniche nel 1906. La sua scoperta clinica è stata poi consacrata come entità

nosografica, importata da E. Kraepelin nel proprio *Manuale* (1910), sistematico e influente, con la dizione eponimica: *Malattia di Alzheimer*. In una manciata d'anni, quest'ultimo ha realizzato un'autentica impresa conoscitiva partendo dall'osservazione clinica (1901: *macro-visione comportamentale*), estraendone la sostanza patologica sul tavolo autoptico (1906), illuminandola alla luce istologica (1909: *micro-scopia strutturale*, con il decisivo contributo istopatologico di Gaetano Perusini; **Lock, 2013**).

Caregivers.

Concedendomi una licenza linguistica estemporanea, si possono considerare i *caregivers* come le persone "care" che si prendono *cura* dei congiunti affetti da tale malattia. Esse si eleggono a *persone-mondo* nel momento in cui *incarnano* il mondo-ambiente totalizzante e *inclusivo* che circonda il paziente. Questo universo *in miniatura* diventa anche *esclusivo*, essendo l'unico che rimane, *ancora e infine*, disponibile al sofferente: uno spazio terminale di ancoraggio che permette di resistere all'abbandono e alla derelizione adombrate dalla progressione del processo patologico.

Il paziente con malattia di Alzheimer viene risucchiato nel vortice di una peripezia provocata da una deriva ontologica (divenire *Alter*), che impone uno *stato di eccezione* destinato a confermarsi *ordinario e quotidiano*, dove si avvilisce nella forma spoglia della *nuda vita* (**Agamben, 1998**).

I caregivers fanno circolare *voci* che si muovono *intorno* al malato e gli giungono *da fuori - voci di famiglia, vicinato, villaggio*. I flussi sonori forgiato una catena di condivisione sensoriale con gli anelli della cooperazione interumana (**Kropotkin, 2020**).

Sono voci che risuonano *insieme* e conferiscono un timbro riconoscibile alla perplessità di una comunità che fronteggia le perturbazioni cognitive e la singolarità personologica dei suoi membri malati. Il soggetto comunitario inizia a funzionare *al di là* del circolo familiare ristretto in cui è immerso il soggetto problematico.

Facendo leva sul proprio protagonismo sociale, il GdP ha concretizzato la volontà operativa di correggere *dal basso* alcune *fragilità istituzionali* preesistenti e persistenti in questi territori.

Un secondo fronte operativo del GdP - in quanto insieme micro-sociale - ha inoltre contrastato la tendenza socio-culturale endogena al *familismo amorale*. Tale espressione categorizza una forma di *egoismo* sociale emergente come prodotto distintivo, etico e storico, di alcune aree geo-culturali del Mezzogiorno italiano (**Banfield, 2010**). Il familismo amorale assume quale valore primario la *difesa* unilaterale del proprio insieme di

consanguinei e affini, i cui bisogni devono essere soddisfatti in via prioritaria, posponendo, sacrificando e infine negando uguali diritti agli altri aggregati socio-familiari. Così facendo, esso afferma una *stasis*: competizione strisciante e permanente per l'accaparramento o lo sfruttamento di risorse, spesso limitate, disponibili in un tempo e in uno spazio sociale dati.

Il GdP ha inteso modificare questa cifra prevalente della società calabrese, protrattasi dal tempo più antico a quello recente. Esso ha dato corpo e voce a una più ampia *comunità* prossimale e solidale, nel tentativo di riallineare le distorsioni istituzionali predominanti. Queste ultime impediscono di erogare prestazioni assistenziali adeguate ed efficienti a favore di un intero mondo sociale (*koiné*).

Gruppo di Parola (GdP): ontologia e pragmatica

Tale gruppo è:

- *interattivo*, formato da persone che: a) *condividono* una *condizione di disagio* – individuale, familiare, sociale - correlata o conseguente al declino delle facoltà mentali di un congiunto; b) *impiegano* la metodologia della *circolazione libera* della parola per fronteggiare la contingenza critica vissuta. Presta sostegno a persone esauste, a causa del compito assistenziale o del tormento morale di aver affidato o consegnato (“abbandonato”) il proprio congiunto a un ambiente istituzionale.

- a *parola bloccata* (*afasia* da vergogna, colpa, stigma) o *confusa* (verbigerante, lamentosa, incoerente, frammentaria). Questa condizione sintomatica *mima* le caratteristiche del disordine espresso dal paziente principale ed equivale a un *buco nero* che assorbe la vitalità di famiglie, piccoli gruppi, strati sociali, società intere. Bisogna quindi farvi *ri-circolare* la parola, come si lascia *fluire* il *respiro*, poiché la forza del disturbo arresta l'ideazione, la locuzione, l'azione cooperativa. I *turni* di parola facilitano la comunicazione degli stili di vita, della gestione delle criticità quotidiane, dell'impatto sulla qualità della vita e sulla salute globale dei partecipanti. Questa circolazione ha segnalato gli *indicatori di sofferenza* distribuiti tra i membri di un gruppo familiare: es., attaccamenti fusionali, simbiotici, dipendenti e disfunzionali; aggressività e ostilità; chiusura o dispersione sociale. Ha permesso poi di riscoprire e valorizzare l'esistenza di un *ethos* cooperativo immanente, seppure recessivo e dormiente rispetto al familismo autocentrato ed egoistico.

- *risorsa/sorgente*: esso si struttura a partire dalla prima convocazione (*struttura autopoietica* a intenzionalità immanente; **Maturana, Varela, 2001**) e persegue obiettivi elettivi: a) *Empowerment* – rinforza l'attore collettivo rispetto a istituzioni spesso insensibili, disarmate o disinteressate alle criticità socio-cliniche delle sindromi demenziali; b) *Auto-mutuo-aiuto* – il

soggetto aiuta sé stesso con gli strumenti a sua disposizione e con quelli offerti dall'altro, che già li utilizza per aiutare, a sua volta, sé stesso. L'interazione *auto-* ed *etero-correttiva* permette uno scambio di prospettive intorno al problema e motiva a eliminare gli errori oltre che a superare le insufficienze dell'iniziativa individuale. Il mandato etico interpretato dal caregiver risuona in lui stesso come un *ritornello* (Deleuze, Guattari, 1980): "...Devo vivere anche perché è mio dovere far sopravvivere la persona che dipende da me". Questa dinamica relazionale produce un incremento del *peso* della responsabilità soggettiva e mette allo scoperto le radici della sofferenza socio-familiare, impiantate nella vita quotidiana dei partecipanti agli incontri.

- *bersaglio*: costituito da *congiunti e consanguinei* del malato alzheimeriano. Essi condividono un'intrinseca *vulnerabilità* costituzionale, su base *genetica*, predisponendoli alla progressione verso la disabilità cognitiva e l'invalidità sociale. Nel momento in cui decide di costituirsi come ambiente socialmente *proattivo*, il gruppo contrasta il *fatalismo* indotto dall'ombra organica incombente. Esso si trasforma in un ambiente *epigenetico* in grado di proteggere le persone dall'isolamento sociale, dalla diminuzione dell'attività fisica, dalla rarefazione degli interessi intellettuali, dalla restrizione imposta al tempo da dedicare all'auto-valorizzazione. L'impegno socio-relazionale evita anche l'abuso di farmaci, alcol e sostanze psicotrope. Il gruppo mette in circolazione, replica, scambia tattiche di *sopravvivenza* materiale e sociale; scopre l'esistenza di stili alternativi di vita che difendono la salute dei partecipanti. Il depauperamento soggettivo prodotto dalla malattia viene contrastato mettendo in comune elementi di ricchezza sociale soggiacente e nascosta (dono e prestito di beni materiali, scambio di informazioni e competenze sociali). In tal modo, il gruppo passa dalla parola *dichiarativa* (propositiva o immaginativa) a quella *performativa* (*tradotta* in azione sociale concreta, esportabile, transitiva).

- *reticolare*: è alternativo a un modello sociale centralizzato e gerarchico, piramidale e verticale (es., HAL - *Heuristically Algorithmic*; Clarke, 2017). Il gruppo reticolare distribuisce funzioni mentali agli insiemi trans-individuali, senza immagazzinare e bloccare l'informazione in un punto specifico né indirizzarla da un punto dominante. Un gruppo siffatto resiste al decadimento cognitivo poiché trasferisce su una mente *grupuale*, integrata e flessibile, le prerogative altrimenti bloccate in un soggetto specifico. La trasmissione potenzia la parte trasferita poiché l'interazione con un'abilità addizionale, messa a disposizione da un secondo soggetto, amplifica le capacità prestazionali delle due, o più, entità parziali. Sul piano manifesto e macroscopico, ancorché micro-sociale, il gruppo reticolare è coerente (isomorfo) con l'architettura specializzata che innesca il lavoro neurale. Anche i neuroni sono organizzati in *reti* (assemblee, popolazioni) e ciascuna di esse - peraltro stratificata per aumentare vertiginosamente la probabilità degli scambi - assolve molteplici funzioni. Mentre svolge un'attività principale, un reticolo neurale catalizza altre operazioni per le quali viene reclutato

o convocato (proprio come si convoca un'assemblea). Grazie a questo gioco, complesso e sorprendente, le assemblee neurali diventano *mobili* - si proiettano su distretti somatici (propri) e intersomatici lontani (eccitano le reti neurali di altre persone) - *multifunzionali, polivalenti e riattivabili* con stimoli o in condizioni opportune (Malabou, 2007).

- *opera*: mette in movimento nuovi flussi ideativi, che aggirano o correggono la plasticità precedentemente interrotta. La ripresa della comunicazione sociale permette l'invio di stimoli *multidirezionali e multifinalizzati*, capaci di disegnare configurazioni di futuro (*futurabilità*) prima impensabili. Il gruppo *opera* non solo nella riparazione ma nella creazione di una mente diversa. Esso non lavora in modo meramente difensivo ma *proattivo*, fondativo o ricostruttivo di possibilità ulteriori.

- *ateoretico*: non è biomedico né psicoterapeutico, ma intende conoscere e mettere a frutto, dopo averle messe a fuoco, le conoscenze aggiornate provenienti dagli ambiti specialistici più diversi (es., medicina, neurologia, psichiatria, antropologia medica, etnografia organizzativa socio-assistenziale ed educativa, mediazione culturale e familiare). Esso contiene e lascia emergere concezioni culturali sul mondo grazie all'ascolto narrativo e al confronto dialogico, senza lasciarsi spaventare dal conflitto espresso, di cui stimola, invece, la potenzialità generativa. Si nutre del pluralismo teoretico e respinge il dogmatismo ideologico, rimanendo aperto alle possibilità ideative soprattutto di fronte a problemi che ancora non conoscono soluzioni accertate ed efficaci. Nel momento in cui si addensa quale ambiente sociale inedito, il gruppo attiva una mente reale, individuale e collettiva, generata dal potenziamento reciproco di dimensioni personali e interpersonali. Una volta moltiplicatosi nel gruppo *inter-agente*, il soggetto agente è in grado di innescare un'*esplosione ontologica* di entità prima inesistenti e imprevedibili (Malabou, 2007).

Funzioni del Gruppo di Parola:

1. *Lenitiva*: attenua il dolore esistenziale irriducibile, sottotraccia o fin troppo evidente, talvolta drammatizzato o sul punto di convertirsi in tragedia quando una fantasia violenta (etero-; auto- aggressiva) rischia di divenire un passaggio all'atto fisico.
2. *Deliberativa*: riconduce la persona e i gruppi alla condizione antropologica primordiale (arcaica), momento capitale in cui si doveva decidere se e come assumere il *carico* del sofferente inabilitato piuttosto che liberarsene, lasciandolo indietro a morire o separandosene dopo averlo soppresso (*pietas* vs. *crudelitas*).

3. *Etica*: questo prodotto antropologico primario ha assunto una finalità bioetica e informa le decisioni istituzionali (tecniche, giuridiche e giudiziarie) sull'esercizio del potere *biopolitico* nel punto di biforcazione, ad esempio, tra cure palliative e *buona morte* (Foucault, 1997).

4. *Educativa*: pragmatica (relazionale), di apprendimento e didattica su come operare scelte vantaggiose, oltremodo sostenibili, non solo per il sofferente ma per l'intero gruppo.

5. *Politica*: spiana le scabrosità dei gruppi guidati e condizionati da una *leadership* scientifica, professionale, etica, ideologica, parentale; sviluppa la *rappresentatività diretta* affinché le persone possano assumere la *decisione* operativa più opportuna. Esso riduce o evita la delega a un vertice esperto, competente o autorevole. Oltre ogni buona intenzione, quest'ultimo potrebbe istituire un secondo regime di dipendenza e trasformare il soggetto (vincolato dai suoi *attaccamenti* multidimensionali, ma capace di autodeterminazione; Latour, 2001) in *assoggettato* (sottomesso, finanche per propria volontà, al principio di autorità; de La Boétie, 2025).

6. *Antistigma*: ricerca la modificazione del marcatore differenziale negativo individuabile già nelle cicatrici verbali incise sul paziente (*de-mente, a-mente*) e sui suoi gruppi di riferimento, rigettati nella prigione dell'inferiorità costituzionale.

Dimensioni ed effetti del GdP

Queste funzioni – rese possibili da configurazioni, qualità, strategie gruppali - attraversano molteplici dimensioni, dove generano effetti e riflessioni molteplici. Ad esempio, intorno a:

Comunità e Soggettività: l'attività grupppale crea una comunità (*koiné*) d'intenti e di destino che edifica una casa condivisa, cancellando le frontiere interattive imposte dalla storia sociale precedente. Il nuovo spazio domestico facilita un processo di identificazione reciproca (*riconoscimento*), di sintonizzazione emotiva (*empatia*), di socializzazione delle tecniche di resistenza e di sopravvivenza (*resilienza*), di mediazione intergrupppale e intergenerazionale (*diplomazia sociale senza sigilli*) ...

Memorie: l'insieme solidale – formato da generazioni diverse, convocate nella stessa unità di tempo e di luogo - stimola la raccolta, la lievitazione e l'impasto di *memorie interne* al gruppo; non solo quelle della persona curata o del curante quanto, soprattutto, quelle condivise dai familiari curanti *con* i congiunti curati. L'emersione di queste memorie, riferite a epoche ed eventi passati o riguardanti figure trapassate (miti familiari riferiti a generazioni non conosciute direttamente o, addirittura, dimenticate), *rialaccia* relazioni interpersonali interrotte o modificate da separazioni precedenti (migrazioni, divorzi, lutti). Attraverso

queste rievocazioni è possibile ricostruire la personalità di individui che vagano nell'oblio imposto dalla malattia. Il ricongiungimento delle memorie e la partecipazione alla loro narrazione crea una *sovramemoria collettiva*, capace di riscrivere le differenti biografie in una stessa trama sociale, densa e significativa. Il circolo gruppale apre la scena narrativa a storie minori e minime, aneddoti, leggende, proverbi e modi di dire locali (circolanti nel paese, nel vicinato, nel parentado) che rievocano e rendono di nuovo presente il tempo già vissuto. Il processo della narrazione non è preconstituito secondo un piano tecnico o per conseguire un obiettivo prestabilito. Esso promuove un'aspettativa impegnata e aperta al futuro immediato, in grado anche solo di evitare la sofferenza contingente, il prossimo evento avverso o l'emergenza sanitaria imminente.

Interrogazioni: il gruppo propone domande sull'*ontologia del malato*, a un certo punto rappresentato come un *viaggiatore* errante in terre incognite oppure ormai sconosciuto (*viator incognitus*). Il paziente sembra aver modificato la propria natura ed essere diventato un *infante* fragile e smarrito, regredito a stadi evolutivi primari e asservito a bisogni elementari. L'Antropologia medica si interroga da tempo sulla *perdita* del Sé e sull'evaporazione della persona reale. Queste stesse domande sono ineludibili all'interno di società in cui non è possibile *sacrificare* gli *anziani* o *far svanire* gli antenati. Gli uni possiedono saggezza e competenza sociale matura, gli altri il sapere stesso delle origini e il senso progressivo dell'eredità storica del proprio gruppo sociale. Se queste prerogative scomparissero insieme agli anziani, il senso e la tenuta identitaria del gruppo sarebbero travolti dalla contingenza critica.

Socius: il lavoro gruppale ha riscontrato l'ascesa, ormai ubiquitaria (*pandemica*), della curva epidemiologica disegnata dai disturbi cognitivi gravi. Essi sono presenti anche nell'ambito di comprensori ridotti e non risparmiano nessuna classe sociale. Tale diffusione di massa determina la sproporzione, difficilmente riducibile, tra l'entità del problema nosologico e le risorse (umane, logistiche e strutturali) necessarie a fronteggiarla. La realtà epidemiologica deve incentivare prospettive di salute pubblica ispirate al modello della *cittadinanza attiva*. Questa dev'essere praticata dai portatori d'interesse che, in prima persona e attraverso una mobilitazione permanente, sono chiamati a implementare programmi d'intervento socio-clinico (dalla prevenzione alla cura e alla riabilitazione) maggiormente efficaci o in grado di migliorare l'efficienza specifica dei servizi pubblici.

Rischio clinico: l'individuazione di profili costituzionali (genetici, molecolari), fattori esogeni e ambienti di rischio (epigenetica) dovrebbe servire ad anticipare la patologia e a prevenirne le manifestazioni e l'impatto. Al tempo stesso, bisogna contrastare la tendenza a stigmatizzare le persone, insieme alle loro famiglie e gruppi di appartenenza, derivanti dalla profilazione di questi elementi di rischio, ipotizzati o effettivamente riscontrati.

Corporeità vissuta: non si possono separare dall'ambiente sociale i corpi e, tanto più, le menti sofferenti a causa di una patologia invalidante. Queste ultime ritrovano la loro *estensione* naturale in quelle a esse correlate che, a loro volta, costituiscono la versione socio-clinica (collettiva) della patologia primaria (individuale).

Legami, vincoli: la cooperazione gruppale favorisce lo sviluppo delle narrazioni sulla creazione dell'appartenenza individuale a una famiglia o a un gruppo (*sistema*) di parentela, che collega consanguinei, simili, affini, acquisiti (matrimoni interregionali, internazionali, interreligiosi), adottivi (nazionali, internazionali), propri o di altri parenti (**Lévi-Strauss, 1984; Clarke, Haraway, 2022**). Il vincolo parentale non è mai messo in discussione e, con esso, l'istituzione familiare, che ne viene rinforzata o confermata al variare dei cambiamenti esistenziali e vitali ineludibili. I vincoli vengono stretti nel *conflitto* tra legami cogenti – ascendenti, discendenti, collaterali - soprattutto quando risulta evidente che l'ambiente reale del dramma impedisce di coltivare o di dare piena soddisfazione ai diversi legami affettivi. Il rovescio critico del vincolo è la *dipendenza* inappropriata e disfunzionale condizionante la libertà di scelta (*airesis*) dell'individuo, fissandolo in una fase evolutiva precedente, trapassata o inadeguata rispetto alla sua storia biografica longitudinale. La dipendenza imposta dalla patologia impedisce ai familiari di lasciare solo il sofferente, anche per concedere a sé stessi una breve passeggiata, una distrazione, un piacere affettivo, assolvere un dovere oppure fronteggiare una qualunque necessità. Il legame da *interdipendenza* apre una *ferita* etica e cognitiva, inflitta dal *dubbio* sulla *scelta* giusta da fare, della precedenza da assegnare alla soddisfazione di bisogni personali e interpersonali, spesso in conflitto tra loro, soprattutto di quelli dettati dalla patologia biologica, somatica e sociale.

Nucleo di verità: il GdP cerca comunque la verità della propria pratica nella capacità di inaugurare un'esperienza sociale dalla quale dipende la costruzione di una realtà aperta sull'avvenire esistenziale. Questo futuro potenziale, aurorale e allusivo, diventa lo spazio ulteriore dove proiettare il presente mentre si fa *opera* quotidiana, partecipata, *comune* - nel senso preciso in cui essa si materializza come bene condiviso. Questo tipo di bene si lascia riconoscere come la *piccola* differenza capace di produrre una trasformazione vantaggiosa per i soggetti che l'agiscono e ne vengono investiti (**Hermant et al., 2017**).

Coscienza: si potrebbe definire la coscienza come una facoltà funzionale soggettiva risultante dall'interazione tra *Sistema Nervoso Centrale incorporato*, *Corpo proprio innervato*, *Mondo-ambiente condiviso* (ecologico e storico-sociale; **Gómez-Carrillo, Kirmayer, 2023**). La coscienza consiste pure nell'attivazione - continua o discontinua, intenzionale o implicita - di una funzione specializzata in grado di pensare e agire sul mondo esterno oltre che sul proprio essere vivente. Essa emerge dalle matrici organiche dei processi biologici per spingersi, irresistibilmente, oltre i vincoli imposti dalla loro architettura materiale (**Noica,**

1993). In generale, un essere umano è una creatura naturale particolare, spinta dall'istanza, interna e incoercibile, di oltrepassare (trascendere) la propria *datità* corporea (dove l'inorganico oscuro si trasforma in bios luminescente). A causa di questo salto, eseguito negli abissi delle origini, l'irriducibile singolarità del genere umano consiste nella capacità di costruire, al tempo stesso, una *Cultura* (sociale: generata all'esterno e introiettata nella persona) e una *Mente* (personale: scaturita dall'interno e proiettata all'esterno dell'individuo; **Devereux, 2010**). Queste due dimensioni coevolvono per interazione reciproca. Rendono inoltre possibile il ri-adattamento dei singoli membri e dell'intera specie alle realtà ecosociali in cui gli uni, insieme all'altra, restano immersi.

Neurodegenerazione ed Epidemie: i disordini neurodegenerativi sono da iscrivere nell'elenco degli eventi a impatto catastrofico diffuso e, tendenzialmente, generalizzato. Si può applicare loro la figura nosologica dell'*epidemia* (clinica e sociale), nell'accezione *ippocratica* di fenomeno capace di sovvertire la fisiologia degli esseri umani, emergente e prevalente in un distretto territoriale dato o in mezzo a una comunità umana determinata (**Ippocrate, 1999**). Le sindromi neurodegenerative correlate all'età sono un fenomeno conseguente al prolungamento delle aspettative di vita e all'invecchiamento progressivo della popolazione. Il rapporto tra le disfunzioni cognitivo-comportamentali e la condizione senile non è rigidamente lineare e incontrovertibile. Esistono persone che, pur evidenziando segni di involuzione cerebrale, non ne manifestano la sintomatologia corrispondente e specifica. Altrettanto, però, si potrebbe sostenere che, in molti casi, il decesso anticipi l'espressione del decadimento mentale della grande maggioranza degli anziani.

Destino (esistenziale): le evidenze biometrico-statistiche possono diffondere un sentimento di oppressione da parte di un *destino incombente* (**Muscatello, Scudellari, 1998**). Esso aggrava le conseguenze del disturbo conclamato, soprattutto a carico dei familiari disposti intorno al paziente che, a causa della propria patologia, è il *primo sofferente* senza però restarne l'*unico*. Possiamo distinguere un polo di *devastazione biologica a coscienza minima* della sofferenza (*propria*) e uno di *devastazione socioaffettiva a coscienza massima* della sofferenza (*altrui*). In una scala di *algia sociale*, anche i *coniunti* e i *gruppi prossimali* sopportano un carico gravoso di dolore esistenziale che si accumula su di essi nel momento in cui diventa consistente la neuropatologia di uno dei loro membri. Il GdP può concepire la persona quale *membro predestinato* di un processo degenerativo indifferente. Sostenuta dal gruppo, però, la persona può resistere al *destino prefigurato*, continuando a investire il proprio desiderio esistenziale all'interno della matrice relazionale originaria.

Diagnosi: nel corso del tempo, si è insinuata una divergenza tra le evidenze autoptiche e la clinica osservazionale: la presenza di lesioni strutturali non determina, univocamente e necessariamente, una disfunzione cognitiva, emotiva o comportamentale su base cerebrale e

viceversa. Si dispiega inoltre una notevole incertezza nel ricondurre il *disordine* Alzheimer a un processo *qualitativo* specifico, occorrendo il quale l'individuo cade in uno stato patologico. Si profila la stessa indeterminatezza rispetto all'esistenza di una misura *quantitativa* discreta, individuabile nel superamento precoce o tardivo, durante la vita anagrafica (misura ponderata in rapporto con la senilità fisiologica), di un gradiente misurabile (valore *soglia*) che separa la condizione fisiologica da quella patologica. Peraltro, il 30% dei casi di declino cognitivo profondo deriva da situazioni miste (vascolari e neurodegenerative). La diagnosi può essere certificata solo dopo aver escluso lo sciame eterogeneo di processi altrettanto patologici: es., ipotiroidismi, *stroke*, deficit vitamina B12 e acido folico, alcolismo, trauma cranico, tumore, sindrome di Parkinson, malattia di Huntington... La costellazione della *dementia* (sindrome finale comune) diventa così un vaso senza fondo dove vengono stivati innumerevoli processi a *noxa* distinta. I pazienti indirizzati ai servizi specializzati, sono esemplari *buoni* per la ricerca ma la qualità della loro vita, insieme a quella dei congiunti, non riceve ristoro da molti studi e trattamenti dedicati. A causa di ciò, i medici di vari paesi, preferiscono assisterli a domicilio e sostenerne le famiglie piuttosto che estenuarsi nell'accanimento tassonomico. Quando i malati sono piuttosto anziani, peraltro, non si saprebbe dirimere *in vivo* la diagnosi differenziale (es., invecchiamento patologico vs. disturbi alzheimeriani). Il regime di incertezza grava ancora sulle patologie neurodegenerative a localizzazione encefalica sulle quali non si riescono ad applicare i metodi della *medicina di precisione*. Ci vuole, piuttosto, una certa attitudine *stocastica* per cimentarsi in modo efficace con i modelli teoretici e le pratiche cliniche concrete (**Bateson, 1977**). Simili processi restano estremamente complessi, multideterminati, probabilistici, aleatori e non si declinano secondo alternative binarie (*tutto o nulla; questo o quello*). Nella costellazione neurodegenerativa a tipo Alzheimer non si individuano ancora lesioni patognomoniche su cui appoggiare una *diagnosi incontrovertibile*. Tali disturbi sono, piuttosto, *sindromi a spettro* che si sovrappongono le une sulle altre e solo apparentemente offrono una visione unitaria della patologia manifesta (**Lock, 2013**).

Interno/Esterno: l'epigenetica ha modificato radicalmente i determinismi della biologia genetica ed evuzionista, valorizzando l'importanza dell'interazione del codice genetico con l'ambiente interno ed esterno al corpo fisico vivente (**Bateson, 1993**). Essa permette un passaggio euristico e ontologico alla corporeità complessiva dell'essere umano vivente, dove bisogna integrare la modalità soggettiva con cui quest'ultimo sperimenta la propria esistenza biologica. Tale assunto si propaga con l'evidenza sperimentale della centralità della figura-mondo-ambiente materno rispetto all'espressività genica. Ad esempio, sottraendo la madre a topi appena nati, si inibisce la suddetta espressività e si provocano patologie collegate all'inibizione biologica. Le reazioni inibitorie diventano reversibili nel momento in cui la madre viene restituita alla propria discendenza (**Lock, Vinh-Kim, 2010**).

Prognosi (genetica): la conoscenza precoce di un tratto genetico (*marker*), predisponente all'insorgenza di una malattia neurodegenerativa, getta nell'*incertezza* la persona informata e ne alimenta la tensione continua (angoscia da evento imminente). Se le persone non sono *soltanto* il loro cervello, come possono accettare di essere solo i loro geni? Per evadere dal determinismo biologico, la *Cultura* - concezione del mondo generativa di una società organizzata che, a sua volta, retroagisce sul pensiero e l'immaginario storicamente determinati - inventa le condizioni con le quali riafferma l'indipendenza degli esseri umani dal loro sostrato organico. Bisogna pertanto sollecitare questa dimensione, caratterizzata da una variabilità irriducibile, proprio quando una condizione materiale vorrebbe imporre un'invarianza disfunzionale e disadattiva. Alla metà degli anni '90, emerge il concetto di *biosocialità* per indicare la formazione di nuovi gruppi e individui la cui identità è fondata a partire da una *determinazione biogenetica o biologica* (Rabinow, 1996). Quando individui e gruppi iniziano ad avere coscienza di uno stesso destino, dalla loro interazione scaturisce una prassi sociale intenzionata a modificare l'esito della criticità temuta.

Stigma: Anche in tali condizioni patologiche sussiste il problema di rimuovere la *marcatatura sociale negativa* (stigma) imposta ai malati e ai loro familiari. La via da percorrere per risolvere tale problema è piuttosto lunga e richiede un articolato concatenamento logico a fini esplicativi. Bisogna partire da una stazione conoscitiva ormai convalidata e condivisa: le sindromi di impoverimento e deragliamento cognitivo sono *sistemiche*, non esclusivamente encefaliche o neurologiche né solo somatiche quanto anche mentali e sociorelazionali. Si affermano come *eventi totali*, a impatto patologico, in grado di disorganizzare l'individuo, la famiglia, il gruppo e la società. Sono fenomeni multiformi e multidimensionali che non ricadono nel dominio esclusivo della *physis*: il loro accadimento, svolgimento ed esito implica o coinvolge il ruolo delle *tecnostrutture* istituzionali installate dentro specifiche *nicchie* eco-sociali (Hacking, 1999). Esse non sono prevenibili, contrastabili e riparabili esclusivamente sul terreno biologico specializzato, ma richiedono l'impiego di risorse multiple e variegata esistenti nel campo sociale, non solo in quello biomedico. Queste risorse non sono immediatamente disponibili perché non esistono allo stato *naturale*, ma scaturiscono da una *decisione sociale* e organizzativa, collettiva e consapevole, che le convochi al tavolo operatorio della Medicina. In tal modo si riescono ad affrontare i fenomeni peculiari su cui le discipline organiciste della cura rivendicano la loro competenza. Questa stessa non deve però diventare monopolistica e dovrà sempre articolarsi con la rete collaborativa dei portatori di interessi legittimi e specifici (*stakeholders*)...

Conclusioni

Non saprei dire verso quale direzione si sarebbe incamminato il GdP se non fosse stato investito dall'agente virale che ha sospeso e sovvertito la vita delle popolazioni umane del pianeta. Questi lampi riflessivi illuminano parti fuggevoli dell'esperienza gruppale, quelle descrivibili dal lato di un solo partecipante. Credo sia importante evidenziare la potenza generativa dell'interazione sociale autogovernata e dialogante con le istituzioni pubbliche. La sua eterogeneità costitutiva e la determinazione a prendere la parola in condizioni esistenziali estreme sembrano esserne gli elementi essenziali. Dal loro attrito scaturiscono scintille conoscitive diverse che riscaldano parti materiali e immateriali di un pensiero umano locale, del tutto contingente e, come tale, orientato a limitare la propria estensione teoretica. Al tempo stesso, esso si offre allo sguardo degli altri in quanto esempio motivante pratiche socio-cliniche ulteriori rispetto a problemi la cui vastità e complessità diventano sempre più evidenti.

Bibliografia

- Giorgio Agamben, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino, 1998.
- Edward C. Banfield, *Il familismo amorale. Le radici morali di una società arretrata*, il Mulino, Bologna, 2010.
- Gregory Bateson, *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano, 1977.
- Gregory Bateson, *Mente e natura. Un'unità necessaria*, Adelphi, Milano, 1993.
- Ana Gómez-Carrillo, Laurence J. Kirmayer, "A cultural-ecosocial systems view for psychiatry", in *Frontiers in Psychiatry*, 14, 2023 <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1031390>
- Adele Clarke, Donna Haraway, *Fare parentele, non popolazioni*, Deriveapprodi, Roma, 2022.
- Arthur C. Clarke, 2001. *Odissea nello spazio*, Fanucci, Roma, 2017.
- Étienne de La Boétie, *Discorso sulla servitù volontaria*, Garzanti, Milano, 2025.
- Gilles Deleuze, Félix Guattari, "1837 - De la ritournelle", in *Ibid.*, *Mille plateaux. Capitalisme et schizophrénie*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1980.
- Georges Devereux, *Saggi di etnopsichiatria generale*, Armando, Roma, 2010.
- Michel Foucault, *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979*, Gallimard, Paris, 2004.
- David Graeber, *Critica della democrazia occidentale. Nuovi movimenti, crisi dello Stato, democrazia diretta*, Elèuthera, Milano, 2012.
- Ian Hacking, *The Social construction of what?*, Harvard University Press, Cambridge, 1999.
- Donna Haraway, *Manifesto cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Feltrinelli, Milano, 1995.
- Émilie Hermant et al., *Le Chemin des possibles: La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Ding Ding Dong éditions, Paris, 2017.
- Ippocrate, *Epidemie*, La Nuova Italia, Firenze, 1999.
- Pétr A. Kropotkin, *Il mutuo appoggio. Un fattore dell'evoluzione*, Elèuthera, Milano, 2020.
- Bruno Latour, "Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement", in *Ethnopsy. Les mondes contemporains de la guérison*, 2, 2001, pp. 43-66.
- Emmanuel Lévinas, *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*, Jaca Book, Milano, 1980.
- Claude Lévi-Strauss, *Le strutture elementari della parentela*, Feltrinelli Milano, 1984.
- Margareth Lock, *The Alzheimer conundrum. Entanglements of dementia and aging*, Princeton University Press, Princeton, 2013.
- Margareth Lock, Nguyen Vinh-Kim, *An Anthropology of biomedicine*, Wiley-Blackwell, Oxford, 2010.

- Catherine Malabou, *Cosa fare del nostro cervello*, Armando, Roma, 2007.
- Humberto R. Maturana, Francisco J. Varela, *Autopoiesi e cognizione. La realizzazione del vivente*, Marsilio, Venezia, 2001.
- Clara F. Muscatello, Paolo Scudellari, "Prognosi e destino. Comprensione narrativa e predittività negli eventi psicopatologici", in *Comprendere*, 8, pp. 115-124, 1998.
- Constantin Noica, *Sei malattie dello spirito contemporaneo*, il Mulino, Bologna, 1993.
- Paul Rabinow, *Essays on the Anthropology of reason*, Princeton University Press, Princeton, 1996.