



## ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES

(ISSN 1886-6530)

[www.area3.org.es](http://www.area3.org.es)

Nº29 – Invierno 2025

### **Las voces de fuera Grupos de conversación con familiares de personas con dificultades cognitivas.<sup>1</sup>**

Salvatore Inglese<sup>2</sup>

#### **Antecedentes**

En 2017, en mi calidad de psiquiatra del servicio público, recibí una invitación de un grupo de familiares interesados en la salud mental, somática y social de sus parientes con discapacidad cognitiva (grado: de inicial a grave). El grupo ya llevaba algún tiempo trabajando de forma voluntaria, con el apoyo de un Centro clínico del sistema sanitario regional (Calabria) especializado en la prevención y el tratamiento de síndromes relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Juntos estaban llevando a cabo un innovador proyecto de intervención psicosocial territorial (asistencia institucional y domiciliaria).

La invitación consistía en participar en las reuniones periódicas del grupo, organizadas para responder a las necesidades de un colectivo social desprevenido ante la aparición de síndromes que, apenas una generación antes, eran casi totalmente desconocidos.

---

<sup>1</sup> Agradezco a Lia Perrone, Asistente social; Pietro Gareri, Geriatra - Catanzaro

<sup>2</sup> Psiquiatra - Centro de Estudios Sagara (Pisa)

También se me pidió que acompañara al grupo en el desarrollo de una metodología socioclínica congruente con la estructura y la dinámica de una peculiar asamblea, convocada por *pares* y para *iguales*, portadores del mismo interés positivo: preservar y mejorar la condición existencial de las personas implicadas en un mismo problema vital y existencial. Desde el principio, antes de mi incorporación, el grupo estimulaba la acción directa de sus asociados (*una persona, un pensamiento, una propuesta, un voto*), sin delegarla en otros ni jerarquizarla o subordinarla a fines externos y ajenos a la asistencia (**Graeber, 2012**).

En las primeras reuniones, el grupo se dispuso formando un *círculo abierto* frente al mar, a la hora del atardecer: dirigía la mirada hacia un horizonte lejano, plácido y silencioso, que favorecía la pronunciación de palabras ordenadas en una composición discursiva unitaria.

Cuando las personas se asocian, sus relatos también siguen *líneas* asociativas no preestablecidas, capaces de desprender una resonancia perceptible entre el sonido pronunciado y la imagen evocada por los locutores.

En ese contexto, mi papel era facilitar el *intercambio* de palabras, conectando las formas y los contenidos de las frases, a menudo suspendidas o susurradas, con el mundo exterior, cercano y lejano, habitado por otros seres humanos con hábitos, concepciones del mundo y costumbres sociales diferentes a los compartidos por los presentes.

Esto permitía proyectar *en otra parte* las experiencias internas del grupo, evitando su reclusión en un presente agobiado por críticas clínicas apremiantes.

La meditación compartida se centró rápidamente en el estatus *ontológico* de los familiares afectados por patologías que entregan la mente a la deficiencia progresiva (*demens*) o la condenan a la pérdida irreversible y definitiva de sí misma (*amens*).

Dada la tendencia natural y social al devenir, una pregunta atormentaba al grupo: *¿en qué tipo de ser humano se convierte una persona cuya estructura fundamental se ve deformada por una patología crónica y agravante?*

La respuesta, inspirada en las concepciones culturales locales, oscilaba entre la atribución de una naturaleza *infantil* (apariencia regresiva) y una *angelical* (*avatar* metahumano). Sin embargo, ambas permanecían inciertas y oscilantes, porque las personas no sabían adaptarse fácilmente a la existencia del *infante senil* o del *ángel caído*.

Perturbado e insatisfecho con la primera o la segunda figura definitoria, el grupo se puso a buscar una respuesta alternativa, que sin embargo siguió siendo inalcanzable. La postura investigativa, obstinadamente interrogativa, permitió sin embargo mantener y renovar la relación cotidiana con seres *conocidos* (padres, cónyuges, hijos), transformados en entidades

*desconocidas* (*ajenas*, aunque consanguíneas) por obra de una patología informe e impersonal.

Sin perder su fuerza propositiva, en un momento dado, el grupo se trasladó del entorno natural (costa jónica) a la sede urbana del mencionado Centro especializado. También en este contenedor institucional se pudieron establecer *alianzas* con nuevos participantes que, con sus relatos, aumentaron la densidad reflexiva y afectiva del conjunto. La vocación inclusiva del grupo construyó una especie de *puerto abierto* a la acogida de los náufragos de una tormenta existencial *perfecta*. Al abrigo de un entorno seguro, los cuerpos encontraron descanso y las mentes se comprometieron a elaborar los sufrimientos, las separaciones y los duelos, gracias al apoyo de personas solidarias, similares y afines por una condición de necesidad idéntica.

La actividad de este *Grupo de Palabra* (GdP) se prolongó hasta los albores de la pandemia de 2020 (SARS-COV2), pero se interrumpió en plena crisis planetaria: el colectivo autoorganizado y la institución pública no lograron garantizar la continuación de las reuniones presenciales ni su reestructuración a distancia.

Solo después de unos meses (octubre de 2020) se convocó una conferencia que, gracias a las tecnologías digitales a distancia, me permitió presentar algunos aspectos de la experiencia en un foro científico.

Formulo aquí esas reflexiones, tratando de reproducir su atmósfera y su intención argumentativa...

### **Rostro y cerebro.**

Hoy nos encontramos en una pantalla digital, sin profundidad, convocados *en efigie* en una sesión extraordinaria, mientras nuestros cuerpos se encuentran en otros lugares.

Si no podemos entregarnos en nuestra totalidad somática, al menos podemos reconocernos mutuamente a través del *rostro*, dirigiendo la mirada el uno hacia el otro para reafirmar la supremacía de la vida y ejercer, contra toda adversidad, las facultades de una inteligencia colectiva con un alto grado de sociabilidad comunicativa (**Lévinas, 1980**).

Esta modalidad interactiva, mediada por la prótesis electrónica, también permite razonar sobre la evidencia evolutiva de que *solo tenemos un cerebro*, pero *no somos solo un cerebro* (**Haraway, 1995**).

Debemos extender esta suposición también a los seres humanos llamados a enfrentarse a los trastornos que Alois Alzheimer fue el primero en descifrar, ilustrando sus características patognomónicas en 1906. Su descubrimiento clínico fue luego consagrado como *entidad nosográfica*, importada por E. Kraepelin en su *Manual* (1910), sistemático e influyente, con la denominación epónima: *Enfermedad de Alzheimer*. En pocos años, este último realizó una auténtica hazaña cognitiva a partir de la observación clínica (1901: *macro*-visión conductual), extrayendo la sustancia patológica en la mesa de autopsia (1906) e iluminándola a la luz histológica (1909: *micro*-scopía estructural, con la decisiva contribución histopatológica de **Gaetano Perusini**; Lock, 2013).

### **Caregivers (Cuidadores).**

Permitiéndome una licencia lingüística improvisada, se puede considerar a los caregivers como las personas «*cuidadoras*» que se ocupan de los familiares afectados por esta enfermedad. Se convierten en *personas-mundo* en el momento en que *encarnan* el mundo-entorno totalizador e *inclusivo* que rodea al paciente. Este universo en *miniatura* se convierte también en *exclusivo*, ya que es el único que queda, *aún y finalmente*, a disposición del enfermo: un espacio terminal de anclaje que permite resistir el abandono y el desamparo que se vislumbran con el avance del proceso patológico.

El paciente con la enfermedad de Alzheimer es absorbido por el vórtice de una peripecia provocada por una deriva ontológica (convertirse en *Alter*), que impone un *estado de excepción* destinado a confirmarse como *ordinario y cotidiano*, donde se degrada en la forma desnuda de la *nuda vida* (**Agamben, 1998**).

Los cuidadores hacen circular voces que se mueven *alrededor* del enfermo y le acercan *desde fuera: voces de la familia, del vecindario, del pueblo*. Los flujos sonoros forjan una cadena de intercambio sensorial con los eslabones de la cooperación interhumana (**Kropotkin, 2020**).

Son voces que resuenan *juntas* y confieren un timbre reconocible a la perplejidad de una comunidad que se enfrenta a las perturbaciones cognitivas y a la singularidad personal de sus miembros enfermos. El sujeto comunitario comienza a funcionar *más allá* del círculo familiar restringido en el que se encuentra inmerso el sujeto problemático.

Aprovechando su protagonismo social, el GdP ha concretado la voluntad operativa de corregir *desde abajo* algunas *fragilidades institucionales* preexistentes y persistentes en estos territorios.

Un segundo frente operativo del GdP, en su calidad de conjunto microsocioal, ha contrarrestado además la tendencia sociocultural endógena al *familismo amoral*. Esta expresión categoriza una forma de *egoísmo* social emergente como producto distintivo, ético e histórico de algunas áreas geoculturales del sur de Italia (Banfield, 2010). El familismo amoral asume como valor primario la *defensa* unilateral del propio conjunto de parientes *consanguíneos y afines*, cuyas necesidades deben satisfacerse de forma prioritaria, posponiendo, sacrificando y, en última instancia, negando los mismos derechos a otros agregados socio-familiares. De este modo, afirma una *stasis*: una competencia insidiosa y permanente por el acaparamiento o la explotación de los recursos, a menudo limitados, disponibles en un tiempo y un espacio social determinados.

El GdP ha querido modificar esta cifra prevalente en la sociedad calabresa, que se ha prolongado desde la antigüedad hasta la época reciente. Ha dado cuerpo y voz a una *comunidad* más amplia, cercana y solidaria, en un intento de reajustar las distorsiones institucionales predominantes. Estas últimas impiden prestar servicios asistenciales adecuados y eficientes en favor de *todo* un mundo social (*koiné*).

### **Grupo de Palabra (GdP): ontología y pragmática**

Este grupo es:

- *interactivo*, formado por personas que: a) *comparten* una *situación de malestar* -individual, familiar, social- relacionada o consecuencia del deterioro de las facultades mentales de un familiar; b) *emplean* la metodología de la *libre circulación* de la palabra para hacer frente a la contingencia crítica que viven. Presta apoyo a personas *agotadas*, debido a la tarea de asistencia o al tormento moral de haber confiado o entregado («abandonado») a su familiar a un entorno institucional.

- con *palabra bloqueada* (afasia por vergüenza, culpa, estigma) o *confusa* (verbosa, quejumbrosa, incoherente, fragmentaria). Esta condición sintomática *imita* las características del trastorno expresado por el paciente principal y equivale a un *agujero negro* que absorbe la vitalidad de familias, pequeños grupos, capas sociales, sociedades enteras. Por lo tanto, es necesario hacer que *la palabra* vuelva a *circular*, como se deja *fluir* la *respiración*, ya que la fuerza del trastorno detiene la ideación, la locución y la acción cooperativa. Los turnos de palabra facilitan la comunicación de los estilos de vida, la gestión de las críticas cotidianas, el impacto en la calidad de vida y la salud global de los participantes. Esta circulación ha señalado los *indicadores de sufrimiento* distribuidos entre los miembros de un grupo familiar: por ejemplo, apegos fusionales, simbióticos, dependientes y disfuncionales;

agresividad y hostilidad; clausura o dispersión social. Luego permitió redescubrir y valorizar la existencia de un *ethos* cooperativo inmanente, aunque recesivo y latente en comparación con el familismo egocéntrico y egoísta.

- *recurso/fuente*: se estructura a partir de la primera convocatoria (*estructura autopoietica* con intencionalidad inmanente; **Maturana, Varela, 2001**) y persigue objetivos electivos: a) *Empowerment*-refuerzo al actor colectivo frente a instituciones a menudo insensibles, desarmadas o desinteresadas en las críticas socioclínicas de los síndromes demenciales; b) *Autoayuda mutua*: el sujeto se ayuda a sí mismo con los instrumentos a su disposición y con los que le ofrece el otro, que ya los utiliza para ayudarse a sí mismo. La interacción *autocorrectiva* y *heterocorrectiva* permite un intercambio de perspectivas en torno al problema y motiva a eliminar los errores, además de superar las insuficiencias de la iniciativa individual. El mandato ético interpretado por el cuidador resuena en él mismo como un estribillo (**Deleuze, Guattari, 1980**): «... *Debo vivir también porque es mi deber hacer sobrevivir a la persona que depende de mí*». Esta dinámica relacional produce un aumento del peso de la responsabilidad subjetiva y pone al descubierto las raíces del sufrimiento socio-familiar, implantadas en la vida cotidiana de los participantes en las reuniones.

- *destinatarios*: *familiares y parientes consanguíneos* del enfermo de Alzheimer. Comparten una *vulnerabilidad* constitucional intrínseca, de base *genética*, que los predispone a la progresión hacia la discapacidad cognitiva y la incapacidad social. En el momento en que decide constituirse como un entorno socialmente *proactivo*, el grupo contrarresta el *fatalismo* inducido por la sombra orgánica que se cierne sobre él. Se transforma en un entorno *epigenético* capaz de proteger a las personas del aislamiento social, de la disminución de la actividad física, de la rarefacción de los intereses intelectuales, de la restricción impuesta al tiempo que se dedica a la autoestima. El compromiso socio-relacional también evita el abuso de medicamentos, alcohol y sustancias psicotrópicas. El grupo pone en circulación, replica e intercambia tácticas de *supervivencia* material y social; descubre la existencia de estilos de vida alternativos que defienden la salud de los participantes. El empobrecimiento subjetivo producido por la enfermedad se contrarresta poniendo en común elementos de riqueza social subyacente y oculta (donación y préstamo de bienes materiales, intercambio de información y competencias sociales). De este modo, el grupo pasa de la palabra *declarativa* (propositiva o imaginativa) a la *performativa* (traducida en acción social concreta, exportable, transitiva).

- *reticular*: es una alternativa al modelo social centralizado y jerárquico, piramidal y vertical (por ejemplo, HAL - Heuristically Algorithmic; **Clarke, 2017**). El grupo reticular distribuye las funciones mentales a conjuntos *transindividuales*, sin almacenar ni bloquear la información en un punto específico ni dirigirla desde un punto dominante. Un grupo de este tipo resiste

el deterioro cognitivo, ya que transfiere a una *mente grupal*, integrada y flexible, las prerrogativas que de otro modo quedarían bloqueadas en un sujeto específico. La transmisión potencia la parte transferida, ya que la interacción con una habilidad adicional, puesta a disposición por un segundo sujeto, amplifica las capacidades de rendimiento de las dos o más entidades parciales. A nivel manifiesto y macroscópico, aunque microsical, el grupo reticular es coherente (isomorfo) con la arquitectura especializada que desencadena el trabajo neuronal. Las neuronas también se organizan en *redes* (asambleas, poblaciones) y cada una de ellas, además de estar estratificada para aumentar vertiginosamente la probabilidad de los intercambios, cumple múltiples funciones. Mientras realiza una actividad principal, una red neuronal cataliza otras operaciones para las que es reclutada o *convocada* (al igual que se convoca una asamblea). Gracias a este juego, complejo y sorprendente, las *asambleas* neuronales se vuelven *móviles* -se proyectan sobre distritos somáticos (propios) e intersomáticos lejanos (excitan las redes neuronales de otras personas)-, *multifuncionales*, *polivalentes* y *reactivables* con estímulos o en condiciones adecuadas (Malabou, 2007).

- *opera*: pone en marcha nuevos flujos ideativos, que eluden o corrigen la plasticidad previamente interrumpida. La reanudación de la comunicación social permite el envío de estímulos *multidireccionales* y *multifuncionales*, capaces de diseñar *configuraciones de futuro (futur-abilidad)* antes impensables. El grupo *opera* no solo en la reparación, sino en la creación de una mente diferente. No trabaja de forma meramente defensiva, sino *proactiva*, fundacional o reconstructiva de posibilidades adicionales.

- *ateorético*: no es biomédico ni psicoterapéutico, sino que pretende conocer y aprovechar, tras haberlos enfocado, los conocimientos actualizados procedentes de los ámbitos especializados más diversos (por ejemplo, medicina, neurología, psiquiatría, antropología médica, etnografía organizativa socio-asistencial y educativa, mediación cultural y familiar). Contiene y deja aflorar concepciones culturales sobre el mundo gracias a la escucha narrativa y al diálogo, sin dejarse intimidar por el conflicto expresado, del que, por el contrario, estimula el potencial generativo. Se nutre del pluralismo teórico y rechaza el dogmatismo ideológico, permaneciendo abierto a las posibilidades ideativas, sobre todo ante problemas que aún no tienen soluciones certeras y eficaces. En el momento en que se consolida como un entorno social inédito, el grupo activa una mente real, individual y colectiva, generada por el potenciamiento recíproco de las dimensiones personales e interpersonales. Una vez multiplicado en el grupo *inter-agente*, el sujeto agente es capaz de desencadenar una *explosión ontológica* de entidades antes inexistentes e impredecibles (Malabou, 2007).

## Funciones del Grupo de Palabra:

1. *Calmante*: atenúa el dolor existencial irreductible, sutil o demasiado evidente, a veces dramatizado o a punto de convertirse en tragedia cuando una fantasía violenta (heteroagresiva o autoagresiva) corre el riesgo de convertirse en un acto físico.
2. *Deliberativa*: devuelve a la persona y a los grupos a la condición antropológica primordial (arcaica), momento crucial en el que había que decidir si y cómo asumir la *carga* del enfermo incapacitado en lugar de deshacerse de él, dejándolo atrás para que muriera o separándose de él después de haberlo suprimido (*pietas vs. crudelitas*).
3. *Ética*: este producto antropológico primario ha adquirido una finalidad bioética e influye en las decisiones institucionales (técnicas, jurídicas y judiciales) sobre el ejercicio del poder *biopolítico* en el punto de bifurcación, por ejemplo, entre los cuidados paliativos y la *buena muerte* (Foucault, 1997).
4. *Educativa*: pragmática (relacional), de aprendizaje y didáctica sobre cómo tomar decisiones ventajosas y muy sostenibles, no solo para el que sufre, sino para todo el grupo.
5. *Política*: allana las asperezas de los grupos guiados y condicionados por un *liderazgo* científico, profesional, ético, ideológico, parental; desarrolla la *representatividad directa* para que las personas puedan tomar la *decisión* operativa más adecuada. Reduce o evita la delegación en un experto, competente o autoritario. Más allá de toda buena intención, este último podría instaurar un segundo régimen de dependencia y transformar al sujeto (vinculado por sus *apegos* multidimensionales, pero capaz de autodeterminarse; Latour, 2001) en *sometido* (sumiso, incluso por voluntad propia, al principio de autoridad; de La Boétie, 2025).
6. *Antiestigma*: busca la modificación del marcador diferencial negativo ya identificable en las cicatrices verbales grabadas en el paciente (*de-mente, a-mente*) y en sus grupos de referencia, rechazados en la prisión de la inferioridad constitucional.

## Dimensiones y efectos del GdP

Estas funciones -que son posibles gracias a configuraciones, cualidades y estrategias grupales- atraviesan múltiples dimensiones, donde generan múltiples efectos y reflexiones. Por ejemplo, en torno a:

*Comunidad y subjetividad*: la actividad grupal crea una comunidad (*koiné*) de intenciones y destinos que construye un hogar compartido, borrando las fronteras interactivas impuestas

por la historia social anterior. El nuevo espacio doméstico facilita un proceso de identificación mutua (*reconocimiento*), de sintonía emocional (*empatía*), de socialización de las técnicas de resistencia y supervivencia (*resiliencia*), de mediación intergrupala e intergeneracional (*diplomacia social sin sellos*) ...

*Memorias*: el conjunto solidario -formado por diferentes generaciones, convocadas en la misma unidad de tiempo y lugar- estimula la recopilación, el crecimiento y la mezcla de *memorias internas* del grupo; no solo las de la persona cuidada o del cuidador, sino, sobre todo, las *compartidas* por los familiares cuidadores *con* los familiares cuidados. El resurgimiento de estos recuerdos, referidos a épocas y acontecimientos pasados o relacionados con figuras fallecidas (mitos familiares referidos a generaciones no conocidas directamente o, incluso, olvidadas), *restablece* relaciones interpersonales interrumpidas o modificadas por separaciones anteriores (migraciones, divorcios, duelos). A través de estas evocaciones es posible reconstruir la personalidad de individuos que vagan en el olvido impuesto por la enfermedad. La reunificación de los recuerdos y la participación en su narración crea una *supermemoria colectiva*, capaz de reescribir las diferentes biografías en una misma trama social, densa y significativa. El círculo grupal abre la escena narrativa a historias menores y mínimas, anécdotas, leyendas, proverbios y modismos locales (que circulan en el pueblo, en el vecindario, entre los parientes) que evocan y vuelven a hacer *presente* el tiempo ya vivido. El proceso de narración no está preestablecido según un plan técnico o para alcanzar un objetivo predeterminado. Promueve *una expectativa* comprometida y abierta al futuro inmediato, capaz incluso de evitar el sufrimiento contingente, el próximo acontecimiento adverso o la inminente emergencia sanitaria.

*Interrogantes*: el grupo plantea preguntas sobre la *ontología del enfermo*, representado en cierto momento como un *viajero* errante en tierras desconocidas o ya desconocido (*viator incognitus*). El paciente parece haber modificado su naturaleza y haberse convertido en un *niño* frágil y perdido, retrocedido a etapas evolutivas primarias y sometido a necesidades elementales. La antropología médica se pregunta desde hace tiempo sobre la *pérdida* del Sí mismo y la evaporación de la persona real. Estas mismas preguntas son ineludibles en sociedades en las que no es posible *sacrificar* a los ancianos ni hacer *desaparecer* a los antepasados. Los unos poseen sabiduría y competencia social madura, los otros el conocimiento mismo de los orígenes y el sentido progresivo de la herencia histórica de su grupo social. Si estas prerrogativas desaparecieran junto con los ancianos, el sentido y la identidad del grupo se verían abrumados por la contingencia crítica.

*Socius*: el trabajo en grupo ha constatado el aumento, ahora ubicuo (*pandémico*), de la curva epidemiológica trazada por los trastornos cognitivos graves. Estos también están presentes en áreas reducidas y no perdonan a ninguna clase social. Esta difusión masiva determina una

desproporción, difícilmente reducible, entre la magnitud del problema nosológico y los recursos (humanos, logísticos y estructurales) necesarios para hacerle frente. La realidad epidemiológica debe incentivar perspectivas de salud pública inspiradas en el modelo de *ciudadanía activa*. Esta debe ser practicada por las partes interesadas que, en primera persona y a través de una movilización permanente, están llamadas a implementar programas de intervención socioclínica (desde la prevención hasta el tratamiento y la rehabilitación) más eficaces o capaces de mejorar la eficiencia específica de los servicios públicos.

*Riesgo clínico*: la identificación de perfiles constitucionales (genéticos, moleculares), factores exógenos y entornos de riesgo (epigenéticos) debería servir para anticipar la patología y prevenir sus manifestaciones y su impacto. Al mismo tiempo, es necesario contrarrestar la tendencia a estigmatizar a las personas, junto con sus familias y grupos de pertenencia, derivada de la elaboración de perfiles de estos elementos de riesgo, hipotéticos o realmente constatados.

*Corporeidad vivida*: no se pueden separar del entorno social los cuerpos y, mucho menos, las mentes que sufren a causa de una patología invalidante. Estas últimas encuentran su extensión natural en aquellas relacionadas con ellas que, a su vez, constituyen la versión socioclínica (colectiva) de la patología primaria (individual).

*Relaciones, vínculos*: la cooperación grupal favorece el desarrollo de narrativas sobre la creación de la pertenencia individual a una familia o a un grupo (*sistema*) de parentesco, que conecta a consanguíneos, similares, afines, adquiridos (matrimonios interregionales, internacionales, interreligiosos), adoptivos (nacionales, internacionales), propios o de otros parientes (Lévi-Strauss, 1984; Clarke, Haraway, 2022). El vínculo parental nunca se cuestiona y, con él, la institución familiar, que se refuerza o confirma ante los inevitables cambios existenciales y vitales. Los vínculos se estrechan en el *conflicto* entre los lazos obligatorios -ascendentes, descendientes, colaterales- sobre todo cuando resulta evidente que el entorno real del drama impide cultivar o satisfacer plenamente los diferentes lazos afectivos. La cara crítica del vínculo es la *dependencia* inapropiada y disfuncional que condiciona la libertad de elección (*airesis*) del individuo, fijándolo en una fase evolutiva anterior, superada o inadecuada con respecto a su historia biográfica longitudinal. La dependencia impuesta por la patología impide a los familiares dejar *solo* al enfermo, ni siquiera para concederse un breve paseo, una distracción, un placer afectivo, cumplir con un deber o hacer frente a cualquier necesidad. El vínculo de *interdependencia* abre una *herida* ética y cognitiva, infligida por la *duda* sobre la *elección* correcta que hay que hacer, sobre la prioridad que hay que dar a la satisfacción de las necesidades personales e interpersonales, a menudo en conflicto entre sí, especialmente las dictadas por la patología biológica, somática y social.

*Núcleo de verdad*: el GdP busca, en cualquier caso, la verdad de su propia práctica en la capacidad de inaugurar una experiencia social de la que depende la construcción de una realidad abierta al futuro existencial. Este futuro potencial, auroral y alusivo, se convierte en el espacio adicional donde proyectar el presente mientras se realiza un *trabajo* cotidiano, participativo y *común*, en el sentido preciso en que se materializa como un *bien compartido*. Este tipo de bien se reconoce como la *pequeña* diferencia capaz de producir una transformación ventajosa para los sujetos que lo actúan y se ven afectados por él (**Hermant et al., 2017**).

*Conciencia*: se podría definir la conciencia como una facultad funcional subjetiva resultante de la interacción entre el *sistema nervioso central incorporado, el propio cuerpo inervado y el mundo-entorno compartido* (ecológico e histórico-social; **Gómez-Carrillo, Kirmayer, 2023**). La conciencia consiste también en la activación -continua o discontinua, intencionada o implícita- de una función especializada capaz de pensar y actuar sobre el mundo exterior, además de sobre el propio ser vivo. Emerge de las matrices orgánicas de los procesos biológicos para impulsarse, irresistiblemente, más allá de las limitaciones impuestas por su arquitectura material (**Noica, 1993**). En general, un ser humano es una criatura natural particular, impulsada por la instancia interna e irrefrenable de superar (*trascender*) su propia *corporeidad* (donde lo inorgánico oscuro se transforma en *bios* luminiscente). Debido a este salto, realizado en los abismos de los orígenes, la singularidad irreductible del género humano consiste en la capacidad de construir, al mismo tiempo, una *Cultura* (social: generada en el exterior e introyectada en la persona) y una *Mente* (personal: surgida del interior y proyectada al exterior del individuo; **Devereux, 2010**). Estas dos dimensiones coevolucionan por interacción recíproca. Además, hacen posible la readaptación de los miembros individuales y de toda la especie a las realidades ecosociales en las que unos y otros permanecen inmersos.

*Neurodegeneración y Epidemias*: los trastornos neurodegenerativos deben incluirse en la lista de acontecimientos con un impacto catastrófico difuso y, por tendencia, generalizado. Se les puede aplicar la figura nosológica de la *epidemia* (clínica y social), en el sentido *hipocrático* de fenómeno capaz de alterar la fisiología de los seres humanos, emergente y prevalente en un distrito territorial determinado o en medio de una comunidad humana determinada (**Hipócrates, 1999**). Los síndromes neurodegenerativos relacionados con la edad son un fenómeno consecuencia del aumento de la esperanza de vida y del envejecimiento progresivo de la población. La relación entre las disfunciones cognitivo-conductuales y la senilidad no es rígidamente lineal e incontrovertible. Hay personas que, aunque muestran signos de involución cerebral, no manifiestan la sintomatología correspondiente y específica. Sin embargo, también se podría argumentar que, en muchos

casos, la muerte anticipa la expresión del deterioro mental de la gran mayoría de las personas mayores.

*Destino (existencial)*: las pruebas biométricas y estadísticas pueden difundir un sentimiento de opresión por parte de un *destino inminente* (Muscatello, Scudellari, 1998). Esto agrava las consecuencias del trastorno manifiesto, sobre todo para los familiares que rodean al paciente que, debido a su patología, es el *primero en sufrir*, pero no el *único*. Podemos distinguir un polo de *devastación biológica con mínima conciencia* del sufrimiento (*propio*) y otro de *devastación socioafectiva con máxima conciencia* del sufrimiento (*ajeno*). En una escala de *dolor social*, también los *familiares y los grupos próximos* soportan una pesada carga de dolor existencial que se acumula sobre ellos en el momento en que la neuropatología de uno de sus miembros se vuelve consistente. El GdP puede concebir a la persona como *miembro predestinado* de un proceso degenerativo indiferente. Sin embargo, con el apoyo del grupo, la persona puede resistir el *destino prefigurado*, continuando invirtiendo su deseo existencial dentro de la matriz relacional original.

*Diagnóstico*: con el paso del tiempo, se ha ido produciendo una divergencia entre las pruebas autopáticas y la observación clínica: la presencia de lesiones estructurales no determina, de forma unívoca y necesaria, una disfunción cognitiva, emocional o conductual de origen cerebral, y viceversa. Además, existe una gran incertidumbre a la hora de relacionar el *desorden* de Alzheimer con un proceso *cualitativo* específico, tras el cual el individuo cae en un estado patológico. Se perfila la misma indeterminación con respecto a la existencia de una medida *cuantitativa* discreta, identificable en la superación precoz o tardía, durante la vida registrada (medida ponderada en relación con la senilidad fisiológica), de un gradiente medible (valor *umbral*) que separa la condición fisiológica de la patológica. Por otra parte, el 30 % de los casos de deterioro cognitivo profundo se debe a situaciones mixtas (vasculares y neurodegenerativas). El diagnóstico solo puede certificarse después de haber excluido la heterogénea *variedad* de procesos igualmente patológicos: por ejemplo, hipotiroidismo, *accidente cerebrovascular*, déficit de vitamina B12 y ácido fólico, alcoholismo, traumatismo craneoencefálico, tumor, síndrome de Parkinson, enfermedad de Huntington... La constelación de la *demencia* (síndrome final común) se convierte así en un *pozo sin fondo* en el que se acumulan innumerables procesos con *noxas* distintas. Los pacientes derivados a servicios especializados son *buenos* ejemplos para la investigación, pero la calidad de su vida, junto con la de sus familiares, no se ve mejorada por los numerosos estudios y tratamientos dedicados. Debido a ello, los médicos de varios países prefieren atenderlos en sus domicilios y apoyar a sus familias en lugar de agotarse en la taxonomía. Cuando los enfermos son bastante mayores, además, no se puede resolver in vivo el diagnóstico diferencial (por ejemplo, envejecimiento patológico frente a trastornos alzheimerianos). La incertidumbre sigue pesando sobre las enfermedades

neurodegenerativas de localización encefálica, a las que no se pueden aplicar los métodos de la *medicina de precisión*. Más bien se necesita una cierta actitud *estocástica* para abordar de manera eficaz los modelos teóricos y las prácticas clínicas concretas (**Bateson, 1977**). Estos procesos siguen siendo extremadamente complejos, multideterminados, probabilísticos, aleatorios y no se declinan según alternativas binarias (*todo o nada; esto o aquello*). En la constelación neurodegenerativa de tipo Alzheimer aún no se han identificado *lesiones patognomónicas* en las que basar un *diagnóstico incontrovertible*. Estos trastornos son, más bien, *síndromes de espectro* que se superponen entre sí y solo aparentemente ofrecen una visión unitaria de la patología manifiesta (**Lock, 2013**).

*Interno/Externo*: la *epigenética* ha modificado radicalmente los determinismos de la biología genética y evolutiva, valorizando la importancia de la interacción del código genético con el entorno interno y externo al cuerpo físico vivo (**Bateson, 1993**). Permite un paso heurístico y ontológico a la corporeidad global del ser humano vivo, donde es necesario integrar la modalidad subjetiva con la que este último experimenta su propia existencia biológica. Esta hipótesis se propaga con la evidencia experimental de la centralidad de la figura-mundo-ambiente materno con respecto a la expresividad génica. Por ejemplo, al separar a las madres de sus crías recién nacidas, se inhibe dicha expresividad y se provocan patologías relacionadas con la inhibición biológica. Las reacciones inhibitorias se vuelven reversibles en el momento en que la madre es devuelta a su descendencia (**Lock, Vinh-Kim, 2010**).

*Pronóstico (genético)*: el conocimiento precoz de un rasgo genético (*marcador*) que predispone a la aparición de una enfermedad neurodegenerativa genera *incertidumbre* en la persona informada y alimenta su tensión continua (angustia por un evento inminente). Si las personas no son *solo* su cerebro, ¿cómo pueden aceptar ser solo sus genes? Para escapar del determinismo biológico, la *Cultura* -concepción generativa del mundo de una sociedad organizada que, a su vez, retroactúa sobre el pensamiento y el imaginario históricamente determinados- inventa las condiciones con las que reafirma la independencia de los seres humanos de su sustrato orgánico. Por lo tanto, es necesario insistir en esta dimensión, caracterizada por una variabilidad irreductible, precisamente cuando una condición material querría imponer una invariancia disfuncional y desadaptativa. A mediados de los años 90, surge el concepto de *biosociabilidad* para indicar la formación de nuevos grupos e individuos cuya *identidad* se basa en una *determinación biogenética o biológica* (**Rabinow, 1996**). Cuando los individuos y los grupos comienzan a tomar conciencia de un mismo destino, de su interacción surge una práctica social destinada a modificar el resultado de la crítica temida.

*Estigma*: Incluso en estas condiciones patológicas, sigue existiendo el problema de eliminar la *marca social negativa* (estigma) impuesta a los enfermos y a sus familiares. El camino para

resolver este problema es bastante largo y requiere una articulada concatenación lógica con fines explicativos. Hay que partir de una base cognitiva ya validada y compartida: los síndromes de empobrecimiento y descarrilamiento cognitivo son *sistémicos*, no exclusivamente encefálicos o neurológicos, ni solo somáticos, sino también mentales y sociorrelacionales. Se afirman como *acontecimientos totales*, con impacto patológico, capaces de desorganizar al individuo, la familia, el grupo y la sociedad. Son fenómenos multifacéticos y multidimensionales que no entran en el dominio exclusivo de la *physis*: su ocurrencia, desarrollo y resultado implica o involucra el papel de las *tecnoestructuras* institucionales instaladas dentro de *nichos* eco-sociales específicos (**Hacking, 1999**). No se pueden prevenir, combatir y reparar exclusivamente en el ámbito biológico especializado, sino que requieren el uso de recursos múltiples y variados existentes en el ámbito social, no solo en el biomédico. Estos recursos no están disponibles de inmediato porque no existen en estado *natural*, sino que surgen de una *decisión social* y organizativa, colectiva y consciente, que los convoca a la mesa operativa de la Medicina. De este modo, se pueden abordar los fenómenos peculiares sobre los que las disciplinas organicistas de la cura reclaman su competencia. Sin embargo, esta no debe convertirse en monopolística y siempre deberá articularse con la red colaborativa de los portadores de intereses legítimos y específicos (*stakeholders*)....

## Conclusiones

No sabría decir en qué dirección habría avanzado el GdP si no hubiera sido afectado por el agente viral que ha suspendido y trastornado la vida de las poblaciones humanas del planeta. Estos destellos reflexivos iluminan partes fugaces de la experiencia grupal, aquellas que pueden describirse desde el punto de vista de un solo participante. Creo que es importante destacar el poder generativo de la interacción social autogobernada y dialogante con las instituciones públicas. Su heterogeneidad constitutiva y su determinación de tomar la palabra en condiciones existenciales extremas parecen ser sus elementos esenciales. De su fricción surgen diferentes chispas cognitivas que calientan partes materiales e inmateriales de un pensamiento humano local, totalmente contingente y, como tal, orientado a limitar su propia extensión teórica. Al mismo tiempo, se ofrece a la mirada de los demás como un ejemplo motivador de prácticas socioclínicas adicionales con respecto a problemas cuya amplitud y complejidad son cada vez más evidentes.

(Traducción automática DeepL Translate, revisada por Federico Suárez)

---

## Bibliografía

- 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.
- Pëtr 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.