



**“TODA ENFERMEDAD ES UN PROBLEMA MUSICAL, TODA CURA ES UNA SOLUCIÓN MUSICAL” (NOVALIS).  
UNA MIRADA SOCIOLÓGICA SOBRE LA OBRA DE OLIVER SACKS.**

**Juan Manuel Iranzo Amatriain**

Universidad Pública de Navarra

Oliver Sacks es uno de los escritores sobre temas científicos más populares.<sup>1</sup> Sus monografías sobre la migraña, la encefalitis letárgica o las patologías que alteran la musicalidad, sus compilaciones de *patografías* [estudios clínicos en los que describe la afección de una persona y cómo ésta incide en, y se integra con la totalidad de su vida] y sus ensayos autobiográficos han merecido numerosas reimpresiones. La clave de este éxito radica en dos elementos muy atractivos para el público educado, los mismos que hacen de su obra materia relevante para la reflexión sociológica.

En primer lugar, su *leit motiv* central es la identidad personal y cómo le afectan las condiciones discapacitantes. Traten de patologías leves, temporales o sólo parcialmente inhabilitantes y relativamente comunes (como la migraña, la sordera o la dificultad para reconocer rostros), de condiciones congénitas severas (como los síndromes de Tourette, Asperger o Williams) o de males raros y atroces (como el lytico-bodig, la encefalitis letárgica o las agnosias o amnesias producto del daño cerebral), los libros de Sacks no hablan tanto de enfermedades como de seres humanos cuya respuesta a una condición a veces terriblemente adversa revela que la plasticidad, la tenacidad y el potencial de resiliencia y adaptación humanos desafían nuestra preconcepción de lo que tendemos a considerar, a menudo irreflexiva, estrecha y excluyentemente, como la ‘normalidad’.

---

<sup>1</sup> El doctor Sacks es, desde 1966, facultativo del Beth Abraham Hospital –especializado en condiciones crónicas– y en diversas residencias de las Hermanitas de los Pobres, ambos en Nueva York; fue neurólogo del Bronx State Hospital de 1966 a 1991. Como docente, ha sido profesor de neurología clínica en la Facultad de Medicina de la Universidad de Nueva York desde 1991 y en el Albert Einstein College desde 1996. En 2007 dejó ambos puestos para convertirse en profesor de neurología y psiquiatría (y primer artista residente) de la Universidad de Columbia. Algunos de los textos reunidos en sus libros aparecieron previamente en *New York Review of Books* o *New Yorker*. Sobre la vida y la obra del Dr. Sacks cabe consultar, claro, su entrada en la Wikipedia y, más ampliamente, [www.oliversacks.com](http://www.oliversacks.com).

Un hombre que toma a su mujer por un sombrero, otro con unos pocos segundos de memoria pero capaz de aprender e interpretar música con profunda sensibilidad, catatónicos que resucitan después de cuarenta años de ‘congelación’ mental, personas que pierden la noción de la existencia de un sentido corporal o una porción del espacio al dejar de percibirlos, la invidente que, casi sola, creó una red de escuelas para ciegos en el Tíbet y otros discapacitados visuales con aptitudes eidéticas, verbales o musicales asombrosas; prodigiosos artistas, científicos y profesionales migrañosos, tourettianos, autistas, amnésicos; deficientes intelectuales que son infalibles detectores de mentiras o que rebosan amistad y melomanía, sordos que oyen con todo el cuerpo, amputados con miembros fantasma; memoriosos, alucinados, arrebatados y muchas otras personas de recuerdo imborrable componen una emocionante galería de retratos *individuales*, que presenta a seres sufridos, jubilosos, conformes o felices, víctimas de dolencias a veces inconcebiblemente duras pero que aunque no siempre hallan el modo de movilizar sus recursos afectivos, cognitivos y sociales para alcanzar un acomodo vital renovado, incluso un renacer existencial, desde su particular condición.

En alguna ocasión se ha reprochado a Sacks ‘explotar’ a sus pacientes como personajes de una ‘barraca de fenómenos’, apenas edulcorada por una prosa singularmente clara, precisa, elegante y cálida. Pero, aunque narra casos sensacionales, nada sensacionalista puede encontrarse en unos ensayos que, con el paso de los años, han ido incluyendo, junto a las notas clínicas de Sacks, cada vez más y más extensas narraciones de los propios pacientes [así como cartas de ‘corresponsales’ con su misma condición y que desean compartir su propia visión, sus experiencias y sus reflexiones] y que han sido revisados y aprobados por ellos. Cuando Sacks habla por sus pacientes adopta el punto de vista de estos; se pone, con todo su conocimiento técnico, en su lugar; se identifica, por decirlo weberianamente, con la racionalidad formal de sus tácticas y sus heurísticas, con la racionalidad sustantiva de sus motivos, sus necesidades y sus anhelos y con la irracionalidad de sus imponderables; o, dicho llanamente, transmite cómo perciben su situación, cómo la comprenden y cómo la sienten. Y aunque la calidad de la producción técnica de Sacks pueda no ser comparable a la de los especialistas punteros en cada una de las dolencias que analiza, en general, tanto sus notas clínicas breves como sus relatos más elaborados constituyen semblanzas llenas de comprensión y compasión [en el sentido más inteligente y afectivo de estas dos palabras], de lucidez científica y de rigor clínico, de empatía y de sensibilidad, y su trabajo, en conjunto, es apreciado por las primeras figuras de la neurología mundial –Damasio, Goldberg, Llinas, Edelman, etc.

En segundo lugar, en el trasfondo del riguroso conocimiento científico de la anatomía, la bioquímica y la fisiología del trastorno neurológico, así como del sempiterno drama cotidiano de la construcción de la identidad individual en graves circunstancias de alteración funcional, se encuentran las redes sociales en las que esas personas participan y de las que forman parte –su familia, sus amistades, sus vecinos, sus médicos, sus terapeutas, las instituciones donde residen, las asociaciones de afectados y familiares, etc. Este panorama colectivo suele quedar difuminado por la intensidad de los trazos con que Sacks dibuja a sus protagonistas y, no obstante, es sólo por la inserción de estos en dichas redes, y por su continua retroalimentación con ellas, que puede comprenderse una parte esencial de la evolución vital de esas personas y algo de la medida en que pueden llegar a convertirse en paradigmas humanos que otros pueden desear replicar.

En fin, Sacks es un neurólogo humanista [y sólo marginalmente habla en prosa micro-sociológica sin saberlo. Por ese motivo, la simultánea y recíproca construcción, práctica e interaccional, de la individualidad *en conjunto con sus redes de relación social*, en sus entornos materiales, emocionales y simbólicos, tiene una presencia secundaria en sus narraciones. Sin embargo, es fácil encontrar en sus páginas elementos de interés para los estudios sociales de la personalidad, las emociones, la salud, la discapacidad, la religión o la ciencia. El presente texto compila y destaca algunos de ellos que, junto al atractivo de su amenidad, constituyen razones para que esta obra atraiga, con mérito sobrado, una mirada sociológica más amplia y fecunda.

El texto que sigue se divide en dos secciones: la descripción de los libros publicados por el doctor Oliver Sacks y el apunte de algunos de los temas sociológicos transversales que recurren en la mayoría de ellos. Una reflexión final se ofrece como conclusión.

## PRIMERA PARTE: LOS LIBROS

### 1. Migraña (Mig.)

La migraña es algo más que un dolor de cabeza tenaz, recurrente, incapacitante, acompañado a veces de náuseas y vómitos o de auras (alucinaciones sensoriales, afectivas, lingüísticas, eidéticas, etc.). Aunque su mecánica neural, química y vascular se conoce, la multitud, variedad, complejidad y versatilidad de sus desencadenantes y de sus expresiones sintomáticas impide todavía hoy identificar una causa única que permita ir más allá de las terapias preventivas (evitación de estímulos) y paliativas (analgésicos). Algunas migrañas, en particular, expresan estrés emocional en respuesta a una situación difícil, lo que sugiere que “de vez en cuando, los seres humanos pueden *necesitar*, durante un breve periodo, estar enfermos” (p. 11). Esto, además de poner de relieve la unidad de cuerpo y mente, muestra que las lindes entre enfermedad y salud acaso sean menos obvias de lo que parece.

Causa de las migrañas circunstanciales y de las situacionales o habituales, en particular, sería una cierta simbiosis de factores biológicos (signos fisiológicos involuntarios) y culturales (expresiones simbólicas inconscientes) que integraría amplias e intensas alteraciones de la actividad vegetativa –principalmente variantes de reflejos de conservación, como la asimilación, la excreción o la recuperación, y de protección, como la retracción o el rechazo con la conducta general. Esta simbiosis emergería en respuesta a la imposibilidad de recurrir a alguna acción directa para enfrentarse a las represiones culturales propias de las grandes unidades sociales complejas de evolución histórica reciente. Las migrañas circunstanciales podrían interpretarse, entonces, como *reacciones* a emociones o sentimientos abrumadores y las situacionales como *expresiones* de impulsos emocionales crónicos y reprimidos (p. 267).

“[L]a migraña, cuando es frecuente [señala Sacks], no sólo es una enfermedad, sino toda una manera de ser, que obliga al organismo a adaptaciones e identidades especiales. (...) Paradójicamente, no resulta tan fácil encontrarse bien; en ciertos aspectos es más fácil llevar una vida limitada, estar enfermo. Con las migrañas frecuentes, con los síntomas que se inmiscuyen en todo, uno se adapta, aprende, de manera paradójica, a estar enfermo.” (p. 330) En consecuencia, una buena relación terapéutica médico-paciente es imprescindible para conseguir identificar las pautas vitales desencadenantes, algunas de ellas inconscientes, y la significación que el ser emocional del paciente les ha conferido.

### 2. Despertares (Des.)

La epidemia de encefalitis letárgica que entre 1917 y 1927 afectó al menos a cinco millones de personas en todo el mundo, mató a un tercio de ellas y dejó a muchas otras en un estado de postración catatónica con graves síntomas parkinsonianos. En 1969, Sacks administró un tratamiento experimental con un fármaco llamado L-Dopa a ochenta pacientes del Hospital Monte Carmelo de Nueva York y, después de más de cuarenta años paralizados, los ‘despertó’. Las historias clínicas de veinte de esos pacientes relatan cómo afrontaron su ‘resurrección’ y los efectos de la medicación, que fueron idiosincrásicos, inestables y casi siempre sólo temporales. A la angustia y la desesperación por haberse visto privados de gran parte de su vida se añadieron nuevos sufrimientos y la incertidumbre de su recuperación. Unos prefirieron abandonar el tratamiento, volver a su estado previo; otros, abatidos, murieron poco después; algunos lograron cierto restablecimiento y muchos alcanzaron, con ímprobos esfuerzos, alguna forma de acomodación parcial. El libro retrata su voluntad de vivir, su coraje, su dignidad personal, sus creativos esfuerzos, a veces gloriosos, a menudo torturados, por adaptarse, descubrir, inventar y aprovechar oportunidades y prevalecer sobre la adversidad, y concluye con algunas reflexiones sobre la naturaleza y el valor vital de la salud y la enfermedad, sobre el sentido, la función y la encarnadura emocional y técnica de la atención terapéutica y sobre la condición humana en ge-

neral. Por todo ello, *Despertares* ha sido fuente de inspiración artística<sup>2</sup> y existencial para varias generaciones de autores y lectores, profesionales de la salud y público no especialista, y constituye uno de los documentos científicos y una de las reflexiones filosóficas y morales más importantes del siglo XX sobre la naturaleza humana y su capacidad de adaptación vital a condiciones patológicas de inusitada exigencia.

Fue tras conocerlos y ver cómo la terapia musical devolvía brevemente su vitalidad y su identidad a unos pacientes por lo común profundamente inmóviles y despersonalizados, cuando el poeta W. H. Auden recordó el aforismo del poeta romántico alemán Novalis: «Toda enfermedad es un problema musical, toda cura es una solución musical.», expresión que, desde *Migraña* hasta *The Mind's Eye*, reitera Sacks como emblema epistemológico, y casi lema heráldico, de su pensamiento teórico.

### 3. Con una sola pierna (Usp.)

Un accidente que pudo haberle costado la vida ocasionó a Sacks una lesión cuya operación tuvo un efecto neurológico inesperado, la pérdida de la percepción de la pierna operada. Más que eso: desapareció la imagen interior de la pierna y con ella todo sentido afectivo o simbólico de un miembro que, por breve tiempo, incluso llegó a parecer una presencia anormal. El episodio fue revelador en varios sentidos. Por ejemplo, la música tuvo una importancia decisiva, de diversas formas, en el proceso de recuperación de la normalidad. Más allá de la eficacia motriz y motivacional que había probado con los posencefalíticos, resultó inmediata, fenomenológica, existencialmente evidente que la música compartía las mismas raíces propioceptivas y cinestésicas que todas las demás formas de movimiento y acción corporal/mental de una persona; esto es, que todo acto es una *forma* de danza, de expresión música, una suerte de algoritmo estético-práctico, dinámico y formalmente incalculable pero que resolvemos a cada instante en y por la acción. Esta vivencia explica que las metáforas de 'armonía' y de un cadencioso 'fluir' (Csikszentmihalyi 2008) vengan de modo tan natural a la mente cuando pensamos en el bienestar y la felicidad.

### 4. El hombre que confundió a su mujer con un sombrero (Hcm.)

El libro que estableció el prestigio de Sacks como narrador científico popular reúne veinticuatro casos clínicos breves con un reto común: evidenciar que la enfermedad puede no ser un mal absoluto y mostrar el potencial de desarrollo personal que puede aportar: "una enfermedad no es nunca una mera pérdida o un mero exceso (...) hay siempre una reacción por parte del organismo o individuo afectado para restaurar, reponer, compensar, y para preservar su identidad, por muy extraños que puedan ser los medios; y una parte esencial de nuestro papel como médicos, tan esencial como estudiar el ataque primario al sistema nervioso, es estudiar esos medios e influir en ellos." (p. 24-25)

Los casos se agrupan en cuatro apartados. 'Pérdidas' retrata a personas amnésicas o que han perdido la propiocepción, o un miembro o la noción de que exista 'el lado izquierdo del mundo' al dejar de ver por el ojo de ese lado. O al hombre cuya anosagnosia –era inconsciente de haber dejado de reconocer los objetos que veía, le hizo confundir la cabeza de su esposa con su propio sombrero;<sup>3</sup> pero que podía realizar las tareas

<sup>2</sup> *Despertares* ha inspirado diversos documentales y adaptaciones dramáticas, entre las que destacan la obra del premio Nobel Harold Pinter (1982) *Una especie de Alaska* y el largometraje *Despertares* (Penny Marshall 1990), protagonizado por Robert de Niro y Robin Williams.

<sup>3</sup> Michael Nyman escribió en 1986 una ópera basada en el caso; al año siguiente se hizo una versión cinematográfica: [http://en.wikipedia.org/wiki/The\\_Man\\_Who\\_Mistook\\_His\\_Wife\\_for\\_a\\_Hat\\_\(opera\)](http://en.wikipedia.org/wiki/The_Man_Who_Mistook_His_Wife_for_a_Hat_(opera)).

básicas de la vida diaria si las asociaba a una melodía y reconocía a sus alumnos si se movían, porque su ‘música corporal’ era inconfundible para él. Cada afectado explora y emplea sus propios recursos. Los amputados se sirven de sus miembros fantasmas para manejar sus prótesis y personas sin comprensión semántica captan gran parte del *sentido* de lo que oyen recurriendo a claves sonoras –tono, entonaciones, inflexiones, modulaciones, énfasis, ritmo, cadencia– y visuales –expresiones, gestos, muecas, actitud.

‘Excesos’ muestra a enfermos del síndrome de Tourette que utilizan su patología para aumentar su creatividad<sup>4</sup>, una mujer que se ríe de su tumoral indiferencia a la distinción conceptual, un amnésico casi absoluto que da sentido al presente mediante una cascada de improvisaciones humorísticas, o una anciana cada vez más ‘desinhibida’ que alcanza un nuevo equilibrio emocional. Todos afrontan males que les hacen sentir bien, patologías *seductoras* que prometen un bienestar engañoso (como los pacientes que pedían más L-Dopa para activarse más, aunque los desestabilizase, *Des.*, 312-314), estados placenteros, incluso euforizantes, tan adictivos que el paciente puede acabar identificándose con su enfermedad sin remisión; pero algunos encuentran en sí mismos recursos para aprovechar el potencial curativo de su enfermedad y descubrir su propio equilibrio entre ebriedad y sobriedad.

Los ‘arrebatos’ son casos de recuerdo o nostalgia incontrolable, olfato hipersensitivo o ‘visiones’, que suelen considerarse materia ‘psicológica’, no médica. Pero ya se los crea experiencias auténticas, psicosis o sucesos normales pero extraordinarios, son anomalías con una causa neurológica que puede analizarse desde la doble perspectiva fármaco-quirúrgica y existencial-narrativa, y que dan ocasión para indagar vías por las que mejorar la calidad de vida del paciente.

Así se ve en ‘el mundo de los simples’, personas intelectualmente disminuidas que, en compensación, poseen talentos memorísticos o calculísticos extraordinarios o una gran capacidad emocional y artística. Si se insiste en educarlas en la dirección imposibilitada por su deficiencia únicamente se logra privarles de los recursos imaginativos, simbólicos y afectivos que les podrían permitir alcanzar una vida plena en consonancia con las características de su propia condición.

Volviendo al *leit motiv* de toda su obra, Sacks reivindica con esta galería de retratos que cuanto menos algunos casos individuales de muchas enfermedades terribles poseen un potencial de auto-realización personal que es necio, además de inhumano, descuidar

### **5. Veo una voz: viaje al mundo de los sordos (Vu.)**

El libro más ‘social’ de Sacks reúne tres ensayos sobre la sordera desde tres enfoques complementarios: primero, el lenguaje de signos y su historia moderna como factor vertebral de la identidad colectiva de los sordos –en especial, las décadas en que se les prohibió hablar por signos y se les impuso el habla, para la que la mayoría estaba congénitamente discapacitada, lo cual resultó en una mala adquisición del lenguaje proposicional, y conceptual abstracto, que dio pábulo a la convicción marginadora de que no sólo eran deficientes sensoriales sino también intelectuales; segundo, el estudio clínico y experimental de un factor compensatorio de esa discapacidad relativa: el frecuente desarrollo, merced a la plasticidad cerebral,<sup>5</sup> y en una

<sup>4</sup> Una enfermedad que provoca secuencias incontenibles de tics que pueden distorsionar el movimiento, la percepción, la cognición o la emoción, hasta amenazar la misma integración del yo. Un caso de Tourette bien aprovechado –y divertido– parece ser el del sociólogo Slavoj Žižek, como muestra el primer vídeo de este sitio:

<http://sociologicahumanitatis.wordpress.com/videos/>.

<sup>5</sup> Sobre el desarrollo de habilidades espaciales, eidético-lingüísticas, memorísticas y musicales extraordinarias en el caso de los ciegos, véase *Mus.*, 196ss., *Me.*, 3-31, 202-240.

medida raras veces alcanzada por un oyente, de destacadas habilidades mecánico-espaciales y eidético-lingüísticas; y, por último, el relato de la movilización colectiva de los estudiantes de la única universidad del mundo exclusivamente para sordos en la que reivindicaron y en gran medida consiguieron una presencia dominante de los 'no-oyentes nativos' y de su lengua 'natural', la Seña, en los órganos de gobierno del campus.

Si las víctimas de alguna patología documentada por Sacks han reivindicado con éxito que su caso es una variante más de la diversidad funcional y social humana, no una discapacidad, son los sordos congénitos. Con el estudio de la adquisición del lenguaje *en una forma gestual que posee mecanismos de articulación más numerosos y no menos ricos y flexibles que el habla (además de ser más fácil de aprender para sordos de otros idiomas)*, del desarrollo neural de aptitudes operativas superiores, y de su movilización política (discurso propio, recursos diferenciales, agencia política), el libro demuestra con autoridad que los sordos no son enfermos sino "individuos completos adaptados a una forma sensorial distinta" (p. 218-219) y que aspiran a *no depender de nadie* para ninguna cosa en la vida –excepto entender a alguien que no conoce la Seña, el lenguaje de signos.

## 6. Un antropólogo en Marte (Am.)

Diez años después de *El hombre...*, Sacks retomó al tema de las paradójicas posibilidades sanadoras y creativas de la enfermedad en un conjunto de ensayos dedicados, cada uno de ellos, a una persona cuya patología le otorgó una oportunidad extraordinaria de desarrollo personal e inserción social, que algunos pudieron convertir en éxitos excepcionales –mientras que otros fracasaron, no siempre amargamente.

Dos autistas son los casos más notorios: Stephen Wiltshire, entonces un muchacho casi desconocido que parecía carecer de vida emocional profunda pero que, con sólo una breve mirada, era capaz de dibujar de memoria edificios y panorámicas urbanas con insólita precisión y una elevada calidad artística, y Temple Grandin, una mujer incapaz de soportar el contacto humano, que supo poner su excepcional inteligencia al servicio del diseño de granjas y mataderos industriales a un tiempo eficientes, rentables y sensibles al bienestar de los animales –de cuya defensa es activista destacada.<sup>6</sup> Ambos retratos corroboran la tesis de Grandin de que posiblemente todos los autistas tengan potenciales extraordinarios con los que podrían contribuir al bienestar colectivo, si *socialmente* se les aceptase y se les permitiera ser como son, autistas, respetando sus limitaciones, sin compadecerles ni despreciarles, sin temerles ni querer curarles, sólo ayudándoles a conseguir la vida mejor, más fructífera y más integrada a la que, según sus aptitudes, puedan aspirar.

Dos pintores y un cirujano añaden otros tantos éxitos. El primero dejó de percibir y recordar el color; su carrera y su personalidad se derrumbaron, hasta que descubrió el valor artístico de su nueva percepción y comenzó una nueva línea de trabajo basada en formas puras, que el público recibió bien. El segundo, un hombre que sufría nostalgia compulsiva y tenía recuerdos casi fotográficos de su pueblo natal, al que nunca había vuelto, y a quien una enfermedad no identificada provocó sueños y alucinaciones tan exactos que, como terapia, comenzó a pintarlos, descubrió así que su mente contenía un modelo mental tridimensional de aquel lugar –tal como lo veía a los ocho años.<sup>7</sup> El último es un cirujano con síndrome de Tourette cuyos síntomas

<sup>6</sup> Ambos tienen página propia en Internet (<http://www.stephenwiltshire.co.uk/> y <http://www.grandin.com/>) y cuentan con sendas entradas en la Wikipedia. Además, la vida de Grandin ha sido tema de una película para televisión (*Temple Grandin*, Mick Jackson 2010; protagonizada por Clair Danes y Julia Ormond). Otra célebre pintora autista es Jessica Park: <http://jessicapark.com/>.

<sup>7</sup> Franco Magnani ofrece parte de su cotizada obra en <http://francomagnani.com/>. El pintor acromatópsico se identifica sólo como 'señor I', pero la creatividad de su peculiar patología ha tenido un desarrollo, que encantará al musicofílico

desaparecen cuando opera y cuyo síndrome entra en sinergia con su propia personalidad incrementando su atención, su desenvoltura, su pericia y su capacidad de hacer frente creativa y eficazmente a los imprevistos.

En cambio, Virgil, un fisioterapeuta casi invidente que no logró aprender a integrar los componentes de la visión (objetos-fondos, colores-formas, perspectivas-distancias, rasgos-rostros, etc.) y prefirió volver a la ceguera, y Greg, un hombre al que un tumor dejó ciego a la vez que causaba una amnesia retrógrada que borró todos sus recuerdos entre su juventud y la actualidad, y al que ninguna terapia logró sacar de la apatía, la rutina y la racionalización fabuladora con que daba sentido a la discontinuidad entre sus recuerdos y su presente, son los dos ‘fracasos’.<sup>8</sup> Pero al margen del desenlace, todos los casos testimonian la impresionante y apenas explorada plasticidad cerebral, incluso en adultos severamente afectados. Las oportunidades terapéuticas que esto promete son inmensas, no menos que sus implicaciones para la concepción y el ejercicio de las profesiones terapéuticas y asistenciales, para la comprensión social de los discapacitados sensoriales, cognitivos y psíquicos, y para la definición de las fronteras, ambiguas en ocasiones, entre ‘normalidad’ y ‘patología’, en todas sus pluralidades.

### **7. La isla de los ciegos al color y la isla de las cicas (Ic.)**

Dos males extraños en sendas localidades micronesias, una acromatopsia total congénita extendida en parte de la población de algunas islas, donde esta condición está integrada en el folclore y la economía local –las dificultades diurnas de los afectados las compensan su capacidad para caminar, tejer o realizar otras tareas con muy poca luz y, especialmente, su pericia como pescadores nocturnos y el lytico-bodig, una forma de parkinsonismo similar a la encefalitis letárgica que afectó a la isla de Guam durante seis u ocho generaciones. En esta isla, la fuerza de las redes familiares y vecinales y el conocimiento informal que la población ha adquirido sobre la patología y el cuidado de los enfermos consiguen que estos tengan, además de un buen trato asistencial, una vida amable, rodeada de atención y afecto, y llena de sentido, a lo largo de una evolución que lleva a la parálisis total. En este caso, de nuevo y el tema no cesará de crecer en los últimos libros de Sacks, la eficacia terapéutica de la atención cotidiana que se presta a los pacientes y su integración social se apoyan notablemente en la música –en especial, el canto y la danza, por su capacidad para devolverles una movilidad, una capacidad de habla, una expresividad emocional, una vivencia afectiva y una integración del yo de las que a menudo carecen, o tienen muy amortiguadas.

### **8. El tío tungsteno (Tt.)**

Famoso por su timidez y reserva, Sacks no dedica su segundo libro autobiográfico a una patología sino a un ‘exceso’ juvenil, su pasión preadolescente por la química, profesión y negocio de uno de sus tíos.<sup>9</sup> Compues-

---

Sacks, en el músico y artista visual Niel Harbisson (consúltese la Wikipedia), el primer cyborg legalmente reconocido, un compositor acromatópsico que se transformó en ‘eyeborg’ gracias a un dispositivo que traduce los colores a tonalidades sonoras.

<sup>8</sup> *A primera vista* (Irwin Winkler 1999), con Val Kilmer y Mira Sorvino y *The music never stopped*, (Jim Kohlber 2011), protagonizada por Julia Ormond y 10001 J.K. Simmons, son, respectivamente, las versiones cinematográficas de ambas historias.

<sup>9</sup> El relato no deja de referir algunas circunstancias que debieron influir en el neurólogo que llegó a ser, y así aparecen, sutilmente, el tío Henry, sordo y que hablaba por señas; la tía Birdie, deficiente, que era “parte esencial de la casa”; la psicosis de su hermano Michael; las migrañas de su madre, cirujana y aficionada a las patografías orales (no sólo a comentar casos clínicos, como el padre y los hermanos); el talento clínico del doctor Sacks, padre, y su relegada voca-

to al modo de una historia informal de la química, sazonado con recuerdos familiares y de la época, la mayoría de los elementos personales que contiene se refieren a los experimentos con los que la ausencia de la obsesión contemporánea por la seguridad permitió a aquel niño de catorce años cultivar su curiosidad, su inteligencia, su pericia y su ingenio.

En la década de 1940, miembro de una familia exigente y alumno de colegios donde su inteligencia y su carácter bullicioso y disconforme (sin hablar de su condición de judío) le acarrearón cierto maltrato, el joven Sacks halló en la química el sentimiento de belleza formal y seguridad existencial, y la sensación de control sobre su vida que tanto necesitaba. Más tarde, al estudiar biología en el colegio (y anunciarse la pubertad), esa pureza analítica empezó a parecerle árida y fría y surgió el ansia de lo humano, lo personal –apareció la poesía y, sobre todo, la música. El amor a ésta y a la ciencia, junto a la vocación de unir la lucha contra la enfermedad con la preocupación por el sufrimiento humano, y una investigación rigurosa, disciplinada, exhaustiva y creativa con una expresión artística elegante y sentida, fueron la contribución duradera de aquella infancia al talento patográfico del futuro doctor Sacks.<sup>10</sup>

### 9. Diario de Oaxaca (Do.)

Este es el relato de una breve *comunidad ideal*, definida por su sentido de la ‘aventura’, su puro deseo de saber y su pasión por un objeto de investigación, celebración y preservación, ¡los *helechos!* Un grupo de botánicos, profesionales unos, la mayoría aficionados, en un viaje nacido de un afán de cooperación desinteresada, sin rivalidad ni protagonismos, de libertad, naturalidad y simpatía mutua. Sacks señala que nunca había pertenecido a ningún grupo o sociedad, pero que le llena de entusiasmo el exaltado sentimiento de pertenencia, de afecto colectivo que le produce simplemente estar entre sus compañeros de afición. (p. 30 y *passim*.)

La narración tiene visos de búsqueda ‘espiritual’ o ‘utópica’ en sus reflexiones sobre ese grupo o sobre la sociedad tradicional de los indígenas de Oaxaca, sobre la conquista, la sociedad criolla y la modernidad, sobre el refugio botánico creado por un emigrado norteamericano y los escasos espacios ecológicos primigenios aún supervivientes y amenazados, sobre la perfección estructural de las plantas y vital de los animales y sobre la incurable desazón del ser humano.<sup>11</sup> Una reflexión que culmina en una pregunta sobre el ‘otro’ que se

ción neurológica; y el haber nacido en un país y en una época en que la ciencia y la poesía o la música no estaban aún estricta y radicalmente segregadas.

<sup>10</sup> Y sin duda también el elemento pedagógicamente ejemplar, expuesto en mil anécdotas, que pueda tener esta biografía [que en ningún caso se trata, huelga decirlo, de los recuerdos rosados de una celebridad popular, sino de los años de formación decisivos de un científico y un humanista de primer orden (que culminan, por cierto, en dos momentos clave en cualquier *Bildungsroman* de mérito: el descubrimiento de la sexualidad (p. 279) y la asunción de un punto de vista adulto sobre la propia vida (p. 317-318)].

<sup>11</sup> Una breve nota suspendida, que resonó también en los bosques de Guam, parece una metáfora de uno de sus temas capitales: los fenómenos de especiación rapidísimos (p. 59 e *lc.*, 232-234) en ecosistemas en estado evolutivo muy activo evocan procesos de plasticidad neuronal que proporcionan nuevos recursos sensoriales, cognitivos y emocionales a los afectados por algunas graves patologías cerebrales. Otro tema ecológico, el problema de la amenaza de extinción de especies con una distribución exigua (p. 149-151) recuerda el drama trágico y heroico de los últimos supervivientes de encefalitis letárgica o lytico-bodig, con cuya muerte desaparecerá la última esperanza de comprender enfermedades para cuya recurrencia quizá no estemos bien preparados –o cuyo conocimiento puede reportarnos una sabiduría existencial de otro modo inalcanzable (*Des.*, 15, 26-28, 42-43; *lc.*, 263-265). Por último, el tema de la interdependencia de todos en sociedad encuentra una formulación literalmente subterránea en la siguiente observación: “[E]n última instancia todos dependemos de unas cien especies de bacterias, pues sólo ellas conocen el secreto de fijar el nitrógeno del aire para que podamos formar las proteínas.” (p. 62) Y las plantas con simbioses que captan nitrógeno no sólo nutren a su huésped sino, a través de una extensa red de hifas (filamentos que forman el micelio de los hongos), a

vuelve, como un bumerán o un espejo, hacia nosotros mismos: “¿Cómo podemos evaluar una sociedad, una cultura? Sólo podemos preguntar si había las relaciones y las actividades, las prácticas, las habilidades, las creencias, los objetivos, las ideas y los sueños que conforman una vida humana plena.” (p. 154)

### 10. Musicofilia (Mus.)

En este compendio de docenas de historias individuales y colectivas reunidas a lo largo de toda una vida, Sacks refleja la inmensa variedad de la experiencia musical y las múltiples maneras en que afectan a la vida personal y social condiciones que alteran de forma extrema la experiencia musical: desde la adquisición instantánea a la igualmente súbita pérdida de la afición, la sensibilidad, el goce o la aptitud musical; desde la memoria y la imaginación más dóciles y feraces a sus formas más intempestivas, molestas y persistentes (o su pérdida); desde las que encuentran terapéutica cierta música a las que sufren ataques al oír otra; desde el tono perfecto congénito y la riqueza de interconexión neural que proporciona una formación musical temprana a los estragos de las sorderas; desde la pericia musical de los ciegos a la sinestesia<sup>12</sup> –la capacidad de ver la música en colores; desde la indiferencia o el disgusto, innatos o adquiridos, hacia la música a todas las variedades de la emoción más intensa.

La honda emocionalidad que la música puede movilizar encuentra su dimensión sociológica más relevante en aquellos casos en que sirve para articular grupos –incluso en el sentido más durkheimiano posible, como medio de crear efervescencia colectiva y solidaridad social (p. 294-297). Por ejemplo, en las reuniones los enfermos de Parkinson que organizan coros o grupos de baile en pareja, en los círculos de percusión de los tourettianos o en los campamentos de niños y jóvenes con síndrome de Williams-Beuren –personas con profunda discapacidad cognitiva pero dotados de una gran afectividad y de un don para la sociabilidad, la narración de historias y el disfrute de la música, y que hallan en la práctica musical compartida un modo de satisfacción personal único para su destacada capacidad de empatía.<sup>13</sup>

Más aún, la música –como expresión refinada de los patrones somato-cinéticos que son el fundamento profundo del sí mismo y como medio de organizar e integrar cantidades masivas de información, cultural y neural– puede tener un papel *vital* en la preservación o reconstrucción del yo, al poder provocar, incluso en personas devastadas por la demencia, respuestas emocionales que les permiten recuperar, aunque sea fugazmente, acciones, emociones, sentimientos, estados de ánimo, percepciones, pensamientos o recuerdos de otro modo inaccesibles.<sup>14</sup> Si esto es así, y dado que “la percepción musical, la sensibilidad, la emoción y la memo-

---

las plantas cercanas; juntas, forman comunidades complejas, interactivas y sinérgicas que mueren y pierden vitalidad con el monocultivo. (p. 67)

<sup>12</sup> Como no poseo semejante competencia, lo más parecido que soy capaz de imaginar son los vídeos de Stephen Malinowski, como éste: <http://www.youtube.com/watch?v=RK5wWD1k7T0&feature=channel>, por ejemplo, o este otro: <http://www.youtube.com/watch?v=LlvUepMa31o&feature=channel>.

<sup>13</sup> La máxima capacidad transformadora psicosocial de la música acaece, empero, cuando se convierte en instrumento de integración simultánea de la personalidad y del individuo en su medio social, como en los casos de Louis, un anciano al que la demencia ha hundido en la apatía pero que revive cuando, un par de veces a la semana, dirige las sesiones de canto en un centro de personas mayores (p. 374-375), o de Heidi, una ‘Williams’ que trabaja como asistente en una residencia para convalecientes, donde su bondad y su jovialidad la convierte en una compañía que todos adoran (399-401).

<sup>14</sup> Sacks añade: “He visto pacientes con demencia profunda llorar o estremecerse cuando escuchan una música que nunca han oído, y creo que son capaces de experimentar la misma panoplia de sentimientos que los demás, y considero que la demencia, al menos en esas ocasiones, no es un obstáculo para la profundidad emocional. Una vez has pre-

ria musicales pueden sobrevivir mucho después de que otras formas de memoria hayan desaparecido.” (p. 404) cabría inferir que el núcleo del yo activo, interaccional, estaría constituido esencialmente por el repertorio de respuestas empáticas, emocionales y tempranamente socializadas hacia los otros, de las que, gracias a su capacidad evocadora o por su asociación biográfica con ellas, la música puede ofrecer equivalentes; que éste es el núcleo del yo que perdura hasta en los casos de desintegración más extensa; y que esa irreductible competencia emocional vinculante, acaso más que ninguna otra cosa, es lo que permite a sus familiares y cuidadores reconocer a un demente profundo como un ser humano.

### 11. *The Mind's Eye (Me.)*

El último libro de Sacks reúne cinco casos individuales: la pianista cuya calidad de interpretación mejora tras perder la vista; la galerista que tras quedar hemipléjica y sin capacidad de habla recobra su posición como centro de sociabilidad; el escritor que pierde la capacidad de leer textos escritos y logra compensar (y recuperar en parte) esa habilidad; una mujer que recupera la estereoscopia perdida en la infancia y con ella toda la belleza de ver el mundo en relieve y profundidad; y la pérdida de esta capacidad, con la de la visión de un ojo a consecuencia de un melanoma, en el caso del propio Sacks y dos ensayos sobre condiciones bastante extendidas, la deficiencia en la capacidad para reconocer rostros (prosopagnosia) y la ceguera adquirida.

Su *leit motiv* central es, de nuevo, el potencial de creatividad personal y social que la plasticidad cerebral abre para compensar y adaptarse a patologías que, en este libro, afectan a la estereoscopia –visión en relieve, o profundidad, el reconocimiento de rostros, la lectura, el habla o la visión. Aptitudes todas tan poco necesitadas de atención y voluntad, tan cotidianas y automatizadas que se las tiende a dar por supuestas como algo natural y simple, pese a que son, todas ellas, competencias y pericias complejas de integración sensorial al más alto nivel. El entorno personal y más ampliamente social de los afectados articula colectivamente, a su vez, el uso y el desenvolvimiento potencial de esas aptitudes y habilidades. Y, en todos los casos, ese entorno es determinante para la reconfiguración de las capacidades de acción que pueden permitir una nueva adaptación al medio. En ese proceso adaptativo, en ocasiones, algunas personas, algunas redes sociales, descubren y adquieren singulares ganancias técnicas y existenciales.

En ese nivel de complejidad, las diferencias, por ejemplo, en los modos de adaptación a la ceguera<sup>15</sup> revelan una plasticidad y unas posibilidades de adaptación, y hasta de afloramiento de talentos excepcionales, inconcebibles desde la definición de la discapacidad únicamente como pérdida y privación y eso respecto de una ‘normalidad’ que ostenta un estatus epistémico y social privilegiado cuya exclusividad, más allá de su predominio estadístico, nada sustenta. Sacks señala que incluso en los ciegos de nacimiento hay actividad en las áreas visuales del cerebro cuando sueñan, que muchos invidentes desarrollan formas de localización espacial –y, a partir de ellas, de percepción del movimiento– basadas en el oído o las sensaciones epiteliales y que la riqueza de la interconectividad y las interacciones de las áreas sensoriales del cerebro es tan extraordinaria que llega a ser difícil decir que algo es puramente visual o auditivo: “el mundo de los ciegos puede ser especialmente rico en tales estados intermedios o mixtos –el intersensorial, el metamodal, estados para los que no disponemos de un lenguaje común.” (p. 238) Si deja de haber una única forma legítima de interactuar sensorialmente con el mundo empírico, si hay formas de percepción que aún escapan al lenguaje –aunque éste

---

senciado esas reacciones, sabes que sigue existiendo un yo al que se puede apelar, aun cuando sea la música y sólo la música, la que consigue llegar a él.” (p. 416-417)

<sup>15</sup> Esos modos pueden ir desde el olvido total de la visión y el desarrollo de los demás sentidos hasta la conquista de una ‘supervisión’ basada en la imaginación y la memoria, en informes verbales de otros y en la potenciación de los demás sentidos, con una inmensa gama de formas intermedias y variaciones.

pueda ser esencial en su desarrollo (p. 240)¶, emerge entonces un nuevo mundo de experiencia y de conocimiento donde la diversidad –y no la Unidad platónica¶ sería la fuente, la base y el origen de todo.

## SEGUNDA PARTE: ALGUNOS TEMAS

Dentro de los numerosos temas que se entretajan en las narraciones sobre el estudio, el tratamiento y la evolución clínica de los pacientes que aparecen en estos libros, destacan la importancia de la afectividad como valor terapéutico, la religión como recurso interpretativo y afectivo y como ilusión, la integridad del yo como frontera última del daño personal y la ciencia humanista como instrumento legítimo de conocimiento.

### 1. Afectividad

La mayoría de los pacientes que retrata Sacks están aquejados de dolencias crónicas, irreversibles e incurables. A menudo solamente existe para ellas alguna medicación paliativa de los peores síntomas. El bienestar de esos pacientes depende, más que de cualquier otra cosa, de la calidad humana de la asistencia que reciben y del entorno en que residen y se desenvuelven. Su vida emocional es el determinante cardinal de su calidad de vida y, si es el caso, de sus procesos de adaptación, rehabilitación o curación. Sus relaciones afectivas, pilares y nervaduras de sus diversos vínculos sociales, son el fulcro de cualquier esfuerzo terapéutico.

### 2. Relación, comunidad, institución y sociedad terapéuticas

El estudio intensivo de una patología tan proteica como la migraña “que, en cuestión de minutos, podía pasar de ser un ligero trastorno de percepción, del habla, la emoción o el pensamiento, a convertirse en cualquier síntoma vegetativo concebible” (Mig., 13) cambió la perspectiva clínica de Sacks al enfrentarle con las limitaciones de una *relación terapéutica* basada en el enfoque mecánico del tratamiento: “Pude ayudar a algunos pacientes con medicamentos, y a otros con la magia de la atención y el interés. Los pacientes más severamente afectados derrotaron mis empeños terapéuticos, hasta que comencé a indagar minuciosa y persistentemente en sus vidas emocionales.” (Mig., 13) En su práctica clínica, Sacks descubrió que es esencial *escuchar* siempre al paciente, con la duración y la frecuencia necesarias, y establecer con él una relación comunicativa entre dos adultos, *ambos activos*,<sup>16</sup> un proceso de co-aprendizaje en el que el médico debe escuchar lo que el paciente le dice y lo que calla, y donde éste ha de aprender a discernir lo que es relevante *en su caso*, a calibrar su gravedad y a valorar que su curación quizá requiera –además de mantener una buena salud general y evitar las circunstancias provocadoras¶ cambiar su modo de vida, es decir, adoptar medidas sociales y/o psicoterapéuticas que tal vez no esté dispuesto a, o no se sienta capaz de aceptar. El médico puede informarle; pero la decisión es suya. (Mig., 287ss.)

Después de haber tratado a más de mil enfermos de migraña, Sacks concluyó que “el objetivo de la terapia (...) no puede expresarse en una fórmula simplista de «cura», sino que debe concebirse como una estrategia individualmente ideada para cada paciente, un intento de encontrar y asegurar el mejor *modus vivendi* para él.” (Mig., 211) Los fármacos pueden ser existencialmente menos terapéuticos que un consejo, pero la

---

<sup>16</sup> “La mayoría de nuestros datos fueron seleccionados de observaciones en pacientes fiables, que han aprendido a prestar atención a sus ataques, a llevar diarios y a comportarse como observadores imparciales de sus predisposiciones.” (Mig., 179)

eficacia de éste depende de que el facultativo consiga combinar una posición de conocimiento *local* autorizado –intersubjetivamente construido y legitimado como objetivo con el paciente– con una actitud afectuosa y humilde, enraizada en “un sentimiento de compasión por el que sufre, y en la naturaleza; una profunda sensación del poder curativo de la naturaleza misma (...) [Porque e]s insuficiente buscar remedios puramente fisiológicos, cuando posiblemente a lo que uno debería poner remedio, si ello es posible, es a todo un modo de vida, a toda una vida.” (Mig., 313) Finalmente, dirigiéndose personalmente a los profesionales, Sacks subraya que “la relación con su paciente es primordial. Su autoridad, su simpatía, y los innumerables e intangibles lazos inconscientes que se forjan en una relación afectiva entre médico y paciente, son mucho más importantes que cualquier cosa que diga o haga.” (Mig., 286)

Todos sus casos clínicos muestran que ésta es la clase de médico que él ha intentado ser siempre, el clásico médico de cabecera y vecindario que le hace evocar la figura de su padre y que reencuentra en el médico de los afectados por el lytico-bodig en Guam, John Steele: “No era simplemente el médico de un grupo de individuos, era el médico de una comunidad, la comunidad de los chamorros afectados y sus familias” (Ic., 133). Esta nueva dimensión *comunitaria*, que enriquece y trasciende el rol y la relación meramente dual, emerge en circunstancias sociales especiales –la convivencia de un número elevado de afectados y sus cuidadores en un espacio limitado (una alta densidad social durkheimiana). Como las que concurren en la segunda mitad de la década de 1960 en el hospital Monte Carmelo, donde surgió una *comunidad terapéutica* formada por el personal sanitario, clínico y de apoyo, *los propios pacientes* posecefalíticos supervivientes, sus redes de amistad y parentesco, e incluso el vecindario, y que tuvo una importancia decisiva en el diseño, administración y resultado de los tratamientos. (Des., 28-31, 64-67, *passim*.) Es la misma clase de comunidad que se forma en las actividades musicales terapéuticas de los pacientes con Parkinson, demenciados o afectados por los síndromes de Tourette o Williams (Mus., 277-278, 298-311, 384-401, 411-417), donde se forjan vínculos empáticos que reconstituyen el núcleo de su identidad personal y enriquecen y amplían los límites de su existencia.<sup>17</sup>

La organización de las *instituciones terapéuticas* que se ocupan del bienestar de estas personas, sean o no dependientes, influye decisivamente en las formas comunitarias en que pueden participar. En Monte Carmelo, un cambio de dirección que impuso un régimen disciplinario inapropiado minó gravemente la eficacia de la acción terapéutica (Des., 363, 386, 487-8, 492-3)<sup>18</sup> En contraste con ello, Sacks destaca que los hospitales para enfermos crónicos regidos por religiosas católicas, lo mismo en Guam que en Nueva York, concedían prioridad a mantener la dignidad y el estado de ánimo de sus residentes, con ayuda de la constante presencia de sus familias y relaciones (Ic., 149-150).<sup>19</sup> La eficacia combinada de comunidades e instituciones terapéuticas bien sintonizadas con las necesidades vitales de los pacientes llega al máximo cuando pertenecen a, y se integran en sociedades con análoga sensibilidad.

La competencia de una sociedad en la adaptación colectiva a una condición diferente contribuye a determinar el carácter más o menos realizador y/o discapacitante de ésta. Más en concreto, las actitudes más o menos moralizadoras (y la calidad humana de esa moralización) de las autoridades domésticas, culturales, políticas

<sup>17</sup> Entre esos vínculos, y como relación terapéutica, tiene especial importancia la que se establece con los profesionales de la rehabilitación –logopedas, terapeutas musicales, etc. (Mus., 266, *passim*)

<sup>18</sup> En una afirmación muy propia de un *zeitgeist* que combinaba ágilmente ciencia y política, Sacks generaliza su condena de las políticas administrativas erróneas con un diagnóstico clínico condenatorio: “Hemos visto que el parkinsonismo y la neurosis son coercitivos por naturaleza, y comparten una similar *estructura coercitiva*. Las instituciones en las que se aplican normas rigurosas también son coercitivas, de hecho, son *neurosis externas*.” (Des., 487)

<sup>19</sup> Mención aparte merece la institución del ‘Hogar para Convalecientes’, un lugar segregado de tránsito entre el confinamiento hospitalario y la sociedad libre, un lugar de refugio con más estructura y disciplina que ésta, pero con menos obligaciones y responsabilidades que aquél, y donde puede formarse una sociedad de *camaradas de paso* que ayuda a recobrar gradualmente la orientación, la confianza y la salud (Usp., 143-169).

o judiciales hacia las personas vulnerables por razón de su condición física tienen un peso determinante en la provisión de recursos sociales y culturales de los que puede nutrirse, a lo largo de toda su vida, la resiliencia de las personas afectadas frente a los traumas que puedan sufrir a consecuencia de la toma de conciencia de las diferencias de su condición. Lo mismo puede decirse de los modelos culturales de identidad personal ‘doliente’ y de afectividad familiar, amical y más ampliamente social que respaldan las ideologías y los relatos literarios predominantes en una determinada sociedad. (Cyrułnik 2005).

Es el caso del interior de la isla de Martha’s Vinyard (Estados Unidos), donde, durante gran parte de los siglos XIX y XX una mayoría de sordos hizo que los oyentes usasen signos gestuales –como ocurrió también en el caso de algunas otras minorías numerosas en comunidades aisladas en otros lugares del mundo<sup>20</sup>. (Vu., 70-74) Lo mismo ocurre en el Pacífico: los no acromatópsicos valoran las aptitudes profesionales diferenciales de estos y los familiares de los enfermos de lytico-bodig tejen un entorno afectivo de cuidado, físico y emocional, que hace de ese mal una mera variante entre las condiciones humanas que requieren una ayuda íntima e intensiva (*lc., passim*). Ayuda que es más fácil, gratificante, eficaz y reconstituyente cuando está basada en una afectividad sincera y recíproca.

### 3. Pareja, familia, amistad

La afectividad personal tiene una presencia marginal en *Migraña*. En cambio, en Monte Carmelo pronto fue evidente que la calidad de vida y hasta la misma supervivencia de muchos pacientes posecefálicos dependía sobremanera del carácter sano o morbooso, habilitador o dependiente de sus relaciones afectivas con sus familiares, sus compañeros y el personal del centro y así se aprecia en todas y cada una de sus historias clínicas. Dado el modo como afectan a sus circunstancias biográficas, para la mayoría de los pacientes con las patologías más severas, mantener, y aún más construir una relación de pareja estable y mutuamente nutricia es tarea que, en general, roza lo imposible. En el caso de Virgil, el fisioterapeuta casi invidente que, a pesar de su buena motivación, no pudo adaptarse a la visión, su fracaso cognitivo en la organización de su nueva experiencia interactuó recíprocamente con el escepticismo de su familia y con la crisis de su relación de pareja, de manera que, al no sentirse independiente y seguro con su nuevo modo de percepción, perdió la confianza en sí mismo y, sintiéndose mejor y más apto en su identidad de invidente, prefirió volver a la ceguera (*Am.*, 145-194). Por el contrario, desde el sano ‘auto-cuidado del cuidador’ indispensable para la sostenibilidad del vínculo, el continuo apoyo de sus parejas ha sido decisivo en el mantenimiento de la actividad musical –núcleo de su vida afectiva, en paralelo, y de un modo a veces casi tan hondo como sus relaciones conyugales y, por ende, de la vitalidad de Clive Wearing<sup>21</sup> y de Lilian Kallir, la concertista y profesora de piano cuya ceguera progresiva comenzó por la pérdida de su capacidad para leer partituras (*Me.*, 3-31).

<sup>20</sup> Sin embargo, posiblemente el caso individual más revelador sea el de un niño gitano italiano que, en su vida nómada, nunca había conocido otro sordo ni aprendido italiano, pero que, llegado el momento, pudo aprender rápidamente ese idioma y la seña local porque su familia nunca lo trató como un disminuido. Era diferente y se le trataba en atención a ello, pero no se le marginaba ni se minaba su confianza; al contrario, jugaba y trabajaba en igualdad de condiciones con sus hermanos, se entendía con su familia usando sus propias señas y era un miembro emocionalmente bien integrado en su grupo. (Vu., 84-85)

<sup>21</sup> Clive Wearing, ‘el hombre con siete segundos de memoria’, se mostraba confuso, irascible y abatido después de la lesión que le privó de la capacidad de crear nuevos recuerdos, pero volvió a mostrarse tranquilo, conforme, sociable, locuaz y conversador cuando su esposa Deborah –la verdadera protagonista de una extraordinaria historia de amor y dedicación y el secreto de su vitalidad y bienestar (*vid.* <http://documentales.tv-on.es/ciencia/el-hombre-con-7-segundos-de-memoria/>)– logró su traslado del hospital a una acogedora residencia rural donde “sólo había un puñado de pacientes, y en contacto constante con un personal dedicado a ellos y que lo trataban como un individuo y respetaban su inteligencia y su talento.” (*Mus.*, 232) En este caso se conjugan los factores conyugal e institucional.

Un caso análogo y destacado es el de Pat, una sociable y mundana galerista viuda, hemipléjica y afásica debido a un ictus. Su incapacidad para iniciar y mantener una conversación propició que cayera en el aislamiento, acentuado por la depresión que suele seguir al ingreso en una institución asistencial. Las actividades de 'rehabilitación social' que no requieren lenguaje (juegos de cartas, ir de tiendas, asistir a espectáculos) la ayudaron, como también la terapia musical [para recuperar cierta proposicionalidad limitada] o tener su 'libro de palabras' (objetos, personas, sucesos, estados de ánimo, y emociones), que, combinado con sus gestos y su mímica acrecentados, le permitía expresar *mostrando* significados complejos y profundos. No obstante, el factor decisivo en su recuperación fue el trabajo con su logopeda, una mujer tetrapléjica que significó un desafío para ella y un ejemplo a emular. Pat logró capitalizar sus recursos emocionales, cognitivos y sociales para reconstruir una amplia e intensa vida social y afectiva en su residencia y su vecindario y, de manera muy especial, con su familia: sus hijas y sus nietas; convertida en una silenciosa y parlanchina matriarca, volvió a ser lo que solía, un núcleo de sociabilidad jovial. (*Me.*, 32-52) El contraste es total con Greg, 'el último hippie', cuya amnesia le hizo olvidar la muerte de su padre –que le había acompañado y atendido durante años–, aunque tenía un recuerdo implícito, que le producía una tristeza que no podía comprender (y para explicársela inventaba racionalizaciones, lo mismo que para justificar la ausencia de su padre). Su afectividad estaba intacta, pero operaba sobre un recuerdo ínfimo y eso le impedía establecer lazos, relaciones duraderas con las que tramar una existencia social más allá del hospital (*Am.*, 101-103).<sup>22</sup>

#### 4. Asociaciones de enfermos y familiares

Sólo gracias a los recursos económicos y comunicativos movilizados por su propia asociación es posible ofrecer actividades socio-terapéuticas apropiadas a personas con un potencial vital tan rico y conmovedor como los niños (y adultos) con síndrome de Williams-Beuren (*Mus.*, 384ss.). Lo mismo sucede con otras muchas enfermedades infrecuentes y relativamente discapacitantes como, por ejemplo, el Síndrome de Tourette. Sacks contribuyó al nacimiento de la primera asociación de enfermos de esta patología, que logró extender el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento entre profesionales y afectados y que hoy ofrece apoyo psicológico y social a un amplio colectivo (*Hcm.*, 127ss., *Mus.*, 247ss.).

Antes de que existiera esa asociación, eran muchos los aquejados que vivían atormentados y avergonzados por su condición –una circunstancia que va unida a muchas enfermedades infrecuentes o 'desacreditantes'. Sacks había encontrado ya esta circunstancia en relación con una enfermedad tan conocida desde antiguo como la migraña: "Muchos pacientes que padecen migraña –sobre todo pacientes jóvenes que experimentan un aura de migraña o un ataque típico de migraña por primera vez– no tienen ni idea de lo que les sucede y pueden quedarse aterrorizados creyendo que sufren una apoplejía, un tumor cerebral o cualquier otra cosa; o, a la inversa, pueden llegar a creer que se vuelven locos o que sufren alguna extraña histeria. A dichos pacientes les proporciona una enorme tranquilidad enterarse de que lo que padecen no es grave ni ficticio, sino una enfermedad moralmente neutra, recurrente y sin embargo esencialmente benigna que comparten con innumerables personas y que los médicos comprenden perfectamente bien." (*Mig.*, 11)

---

<sup>22</sup> Para un solterón empedernido y ya septuagenario como Sacks, y con una familia amplia pero dispersa, la red social más próxima la forman los amigos, sin cuya ayuda, inmediatamente después de perder la estereoscopia, confiesa que no podía salir a pasear sin peligro por zonas concurridas. (*Me.*, 199) Esta sociabilidad es indispensable también para los afectados por el síndrome de Williams: sus terapeutas musicales, sus profesores de música, sus compañeros de actividades musicales son, junto a sus familias, el núcleo de una vida emocional y afectiva extraordinariamente rica y gozosa –cuando la madre de una niña 'Williams' la reconvinó por su tendencia natural a abordar para conversar casi a cualquier desconocido que se encontrase recibió esta respuesta: "Mamá, no hay desconocidos, sólo amigos" (*Mus.*, 400).

Lo mismo ocurre con muchas patologías que cursan con alucinaciones visuales u otras experiencias sensoriales avasalladoras e irreprimibles –de naturaleza musical, por ejemplo–, muy especialmente en el caso de los niños pequeños, cuyas descripciones no siempre tienen la credibilidad que merecen; o, por el contrario, con privación, sensorial, como la amusia coclear (sordera) de músicos veteranos de grandes orquestas sinfónicas (*Mig.*, 368; *Mus.*, 75ss., 162ss. *passim*). Un caso muy llamativo es el de la distonía focal de los músicos, una disfunción neurológica que destruye, por sobrecarga, la habilidad en el movimiento de los dedos. Durante siglos, fue un secreto profesional bien guardado y muchos afectados lo consideraban una especie de fatídica desgracia personal que, en el mejor de los casos, redirigía discretamente sus carreras hacia la composición, la dirección o la representación. Bastó que dos valerosos músicos hicieran público su caso en 1981 para iniciar que se iniciase la dinámica que culminó en la primera Asociación de Músicos con Distonía y la ‘normalización’ social y terapéutica de esta patología.<sup>23</sup> (*Mus.*, 218ss.)

El desconocimiento aprensivo induce a la ocultación y ésta sólo favorece el miedo y la perpetuación de la ignorancia y el prejuicio. La experiencia demuestra que el mejor recurso social para el desarrollo de políticas, y técnicas, terapéuticas eficaces contra las enfermedades raras es la publicidad. Ésta es útil incluso cuando la condición es inalterable. Así sucede con los prosopagnósicos, que suelen asumir que ‘son así’, no reconocen bien los rostros, pero que, a diferencia de los disléxicos, no se consideran discapacitados; no obstante, comienzan a tener conciencia de su propia existencia y están empezando a crear grupos de apoyo para compartir estrategias y apoyar la investigación de los efectos psicológicos y las consecuencias sociales de su patología, en sus distintos grados. (*Me.*, 107-110)

## 5. Neurología y religión

Dentro del universo asociativo y relacional, Sacks documenta que, por un lado, la pertenencia activa a un grupo religioso suele contribuir al bienestar emocional de los pacientes creyentes y muchos han encontrado en el marco de interpretación de sus creencias trascendentes recursos que les han permitido dar a su condición un nuevo significado vital que ha orientado y fortalecido su capacidad para superarla (*Des.*, *passim.*; *Mus.*, 108). De otro lado, Sacks expone también las bases neurológicas de algunas señaladas experiencias interpretadas en términos religiosos.

Él nació y fue educado en un hogar judío ortodoxo, abandonó en algún momento la fe de sus mayores y, dentro del respeto a la frontera políticamente correcta entre ciencia y religión (Gould 2007), se sitúa claramente del lado de aquélla cuando sostiene que *todas* las experiencias mentales tienen su correlato cerebral, científicamente documentable. Aquí destaca su examen de la similitud entre las ilustraciones que de sus visiones místicas hizo la polifacética artista medieval, y migrañosa, Hildegard von Bingen y los dibujos y pinturas de pacientes actuales, entre otros pasajes históricos con referencias a San Pablo, Juana de Arco, Pascal, Dostoievski, etc. ( *Mig.*, 99-139; 363-366; *Hcm.*, 212-216). *Despertares* registra también lecturas religiosas de procesos neurológicos –la L-Dopa se vive inicialmente como un ‘remedio sacramental’ o fármaco ‘milagroso’ capaz de ‘resucitar’ a los pacientes, entre quienes incluso surgen brotes mesiánicos o dionisiacos, y, en todo

---

<sup>23</sup> La proximidad de las fechas históricas evoca la gran movilización colectiva y el movimiento asociativo que dignificó a los colectivos víctimas del VIH – inicialmente, sobre todo, los homosexuales masculinos – y les convirtió en participantes indispensable del diseño y la supervisión de las políticas públicas y las iniciativas privadas dirigidas a informar sobre esta enfermedad, prevenirla, paliar sus efectos y buscar una cura o una vacuna. El movimiento en defensa de los afectados y familiares de víctimas de enfermedades raras y a favor de los investigadores que las estudian y el personal sanitario y rehabilitador que les atiende –véase el homenaje a los terapeutas musicales y su asociación (*Mus.*, 259ss. y 336ss.) para los casos de demencias o daño cerebral – se ha beneficiado enormemente del éxito del movimiento global de lucha contra el VIH.

caso, opera como una droga ‘mistagógica’ análoga a las usadas por los chamanes para entrar en trance (Des., 69-71, 274-279, 393-400, 490-491).

No la religiosidad supersticiosa –como la ideación que, aún hoy, crea mitos de origen explicativos de la acromatopsia en las islas del Pacífico donde es crónica (Ic., 65-67, 82-83)–, sino la que emerge como una respuesta especulativa, incluso racionalizada, a la angustia existencial, brota en un horizonte inalcanzable para los autistas, en quienes dicho atormentador sentimiento, espontáneo y reprimido en la mayoría de las personas ‘normales’, se descubre/genera sólo tras una dura investigación existencial –limitada en su caso por su grave dificultad para comprender a los demás como seres intencionales, que les dificulta la concepción de un dios personal moral (Am., 359-360). En cambio, hay anomalías del lóbulo temporal que pueden engendrar sentimientos artísticos, sexuales, místicos o religiosos a través de sus conexiones con partes del sistema límbico implicadas en la respuesta emocional. Y en personas normales la privación sensorial que acompaña a una estancia larga en el silencio del desierto o la soledad del mar puede originar alucinaciones sonoras o visuales indistinguibles de la percepción real (Mus., 19-33, esp. 28-31, y 100-102).

Sacks expresa en más de una ocasión su nostalgia de los sentimientos de paz, fraternidad y comunidad que hacían vibrar en él, en especial, los aspectos musicales de los rituales de la sinagoga durante su niñez (Tt., 184; Mus., 54-55) pero el vehículo de su religiosidad es la ciencia: la química, como *santuario* de orden cósmico, en su adolescencia (Tt., 194ss.), y, después, la botánica –sutilmente en sus reflexiones de Oaxaca (un viaje con visos de investigación existencial) y explícitamente en su evocación del Real Jardín Botánico de Kew [un lugar que para él “tenía también elementos místicos y religiosos” (Ic., 201)] mientras pasea por los bosques de cicas de Guam. Allí advierte que “El sentimiento de la inconmensurabilidad del tiempo trae consigo una profundísima sensación de paz, de distanciamiento de la escala del tiempo, de las prisas y las urgencias, de la vida diaria (...) De pie en medio de la espesura me siento parte de una identidad más grande y más serena; tengo una profunda sensación de estar en casa, una especie de camaradería con la tierra.” (Ic., 202-203)

## 6. Yo (self)

Sacks siente escasa afinidad por el sentimiento místico de la disolución del yo en la totalidad; al contrario, el sentimiento de epifanía recién descrito expresa la plena afirmación e integración del propio yo consigo mismo, no menos que con el entorno. Este es el ideal de plenitud que Sacks opone al más devastador efecto de las peores lesiones neurológicas: la desintegración y hasta la destrucción del yo/sí mismo. Sacks se encontró por vez primera con esta experiencia de *despersonalización* en migrañas con escotomas (zonas donde se pierde la percepción) en las que estos hacen desaparecer no ya la percepción de insumos visuales sino, de forma masiva, la percepción integrada del propio ser a alto nivel.

Esos estados, por fortuna breves, pero a veces vividos con terror, como síntomas de un presunto primer brote de demencia, se explican hoy en función del doble nivel de conciencia postulado por el neurólogo Gerald Edelman. El nivel primario integra la percepción somática y emocional de distintos sistemas del propio cuerpo con la percepción del espacio donde éste se sitúa y actúa y con la sensación de continuidad en el tiempo –es lo que proporciona el sentimiento de *ser uno* aquí y entre el pasado y el futuro. El nivel secundario integra funciones superiores que confieren sentido a lo anterior, y al todo, en términos de conceptos y sentimientos complejos. Cuando ambos niveles sufren este proceso el yo desaparece completamente,<sup>24</sup> pero cuando es

<sup>24</sup> El fenómeno de esa pérdida total reaparece, temporalmente, en los casos más graves de Tourette (Hcm., 159-165) y, paulatinamente, de un modo cada vez más extenso y profundo en ciertos casos de Parkinson o demencia (Mus., 298-

sólo la conciencia primaria la afectada el yo superior observa impotente que su propia existencia parece fruto de un puro *fiat*, sin ningún soporte experiencial, material, fuera de su propio saberse ahí, y sufre el vértigo de no hallarse, de sentirse desvanecer. (*Mig.*, 112, 130-131)

Una experiencia así, más prolongada, pero parcial, vivió la ‘dama desencarnada’, una mujer que perdió la propiocepción, pero conservó la visión y el sistema vestibular de equilibrio, y pudo mantener, *actuando*, parte de su experiencia espacial integrada con el yo superior. Ahora bien, ¿qué ocurre si se pierden los tres sistemas? (*Hcm.*, 68-81, 100-106) Cuando la pérdida abarca alguna función limitada, como la visión o la propiocepción de un miembro, si el daño afecta a ambos niveles se produce una pérdida existencial [el miembro o el espacio de percepción dañado desaparece como si nunca hubiera existido (*Hcm.*, 107-110)]; en cambio, si afecta sólo al nivel primario, el secundario ha de dar cuenta de esa ‘nada vacía’ y se produce ‘*alienación*’, la idea alucinada de que se trata de algo *ajeno* y monstruoso. (*Hcm.*, 82-85) Ésa es la vivencia que Sacks refleja en *Con una sola pierna* y en otros ensayos, en particular, en el de la mujer que perdió la sensación de las manos y recobró su identidad motriz *haciendo cosas con ellas* (*Usp.*, 191-210: *Hcm.*, 86-93).

Esta perspectiva rigurosamente pragmatista (Menand 2002) –la realidad es la acción (*Usp.*, 53-78); la unidad entre cuerpo y mente es completa porque ésta es la forma-en-proceso, neurológicamente integrada, del cuerpo (Damasio 2005) corrobora la hipótesis del doble nivel de conciencia de Edelman.<sup>25</sup> El yo primario, el proto-sí mismo, es un yo corporal –somático, emocional, ‘ortomecánico’ (si puede decirse así), musical. Esto lleva a pensar que el sí mismo, el yo superior, no es ni una fantasía útil (como creía Hume) ni un ente unitario, sino un complejo *proceso* de integración de multitud de auto-percepciones [muchas de ellas profusamente recursivas y reflexivas] con las más altas operaciones ejecutivas y de planificación [algunas de ellas profusamente vinculadas al lenguaje y al razonamiento conceptual o abstracto] y moduladas por los sentimientos superiores.<sup>26</sup> Desde esta óptica, toda vivencia del mundo –incluso con aparente olvido del propio ser– refiere siempre al yo *que es* ‘alguien, aquí y en el curso del tiempo’ (también la liberadora vivencia ‘en negativo’ del ‘despojarse de él’ (que no perderlo) en el *zazen*). Ese entramado de percepción, memoria, conciencia, subconsciencia, emoción y razonamiento, sentimiento, anticipación, voluntad y acción es, sin perder un núcleo individual persistente, un continuo auto-reconstruirse y mudarse en respuesta a los cambios de su entorno exterior (medioambiente, cuerpo, cultura). Y, simultáneamente, a sus propios cambios, dado que el ‘yo’ mismo [per se, y en sus mudanzas resultado de sus interacciones con el mundo exterior, en especial, con las complejas urdimbres de relación que, junto con otros yo-aculturados, hilvana en órdenes sociales estructurados], constituye también su propio entorno ‘interno’. Sus interacciones con ambos entornos (el ‘medio’ en cuya continuidad se está, el ‘medio’ a través de la construcción de cuya identidad se es) forman las dos ramas o bucles, instintivos y reflexivos, de ese atractor extraño que es el sí mismo reflexivo o ‘yo superior’.

Toda la obra de Sacks, en el amplio abanico temático que va de las migrañas más leves a los síndromes neurológicos más desestabilizadores y de las privaciones sensoriales temporales o parciales a las demencias

---

312, 370-377). Su sombra está presente, en mayor o menor medida, antes y después de la L-Dopa, en algunos casos de *Despertares*.

<sup>25</sup> El neurólogo Antonio Damasio (2010) ha explorado esta noción con un exhaustivo estudio anatómico y funcional del cerebro-mente y concluye, tentativamente, que la identidad humana se desarrolla filogénica y ontogénicamente a través de la autoorganización de sucesivos niveles de complejidad neuronal y neural que resultan en la aparición e integración consecutiva de estados de vigilia (ciclos circadianos), áreas neurales cartográficas (percepción, y además modulación de la reacción) conciencia sensorial (percepción de la percepción), proto-sí mismo (auto-referencia de la percepción externa y de la propia acción) y sí mismo (conciencia reflexiva de la actividad física y mental, capacidad que en el presente continua expandiéndose merced a la adición de sistemas de comunicación expresivos, icónicos y simbólicos dinamizados por complejas y lábiles redes de interacción social).

<sup>26</sup> Las emociones serían reacciones somáticas primarias, los sentimientos la elaboración reflexiva de éstas en referencia al yo personal y social que se administra en presente y proyecta al futuro (Damasio 2006).

más destructivas, constituye un esfuerzo por estudiar científicamente y documentar de forma accesible la capacidad de auto-regeneración del sí mismo cuando sus cambios son producto de una enfermedad que afecta a núcleos cerebrales fundamentales para la construcción de la identidad personal y para su desarrollo y desenvolvimiento en pos de una vida personal y social plena.

### 7. Ciencia – caos, complejidad, auto-organización

La buena recepción de *Migraña* entre la profesión médica favoreció su uso como monografía divulgativa. Esto animó a Sacks a investigar el efecto de la L-Dopa en pacientes con encefalitis letárgica, publicó sus resultados, muy positivos al comienzo y similares a los de sus colegas, en las mejores revistas médicas. Pero las puertas de éstas se cerraron en cuanto empezó a informar de la inestabilidad y los efectos secundarios negativos del fármaco en todos los casos. Sus esfuerzos por cumplir con los protocolos de experimentación, observación y exposición de resultados más ortodoxos fueron ignorados tan pronto insinuaron un asomo de la retórica del miedo –a que los efectos del prometedor fármaco fueran ilusorios–, contraria a la retórica de la esperanza que en ese momento alentaba la investigación.<sup>27</sup> Tristemente, fueron insuficientes para sostener su posición los apoyos aislados que recibió [el más valioso de ellos, el de A. Luria a su personal versión de una ciencia ‘romántica’, que, sin perjuicio del rigor observacional y analítico de los casos, les infunde el calor humano, la subjetividad intuitiva y empática y la reflexión pragmática y existencial que transforma a los ‘pacientes’ afectados en ‘agentes’ colaboradores en la descripción y en la definición de la forma específica que en cada uno adopta la patología, su vivencia de ella y la exploración de fórmulas terapéuticas (*Des.*, 25-43).

Diez años tardó la comunidad científica médica en corroborar los resultados iniciales de Sacks. Y éste, que los había pasado dedicado a promover la Asociación del Síndrome de Tourette y, ya en los ochenta, a publicar sus primeras *patografías* en prensa popular –un paso arriesgadísimo que puede acabar definitivamente con el prestigio de un investigador–,<sup>28</sup> reivindicó de inmediato su programa descriptivo con una prolífica serie de compilaciones de ensayos que o bien se ocupan, con varia extensión, de la patología particular de una sola persona (*Usp, Hcm, Am*) o bien reúnen numerosas patografías individuales en torno a una sola dolencia o un conjunto de ellas unidas por algún rasgo funcional común (*Vu, Ic, Mu, Me*).<sup>29</sup> También el éxito popular de su obra divulgadora –y el rigor clínico de ésta– contribuyeron a su rehabilitación y le granjearon posiciones universitarias desde comienzos de la década de 1990, merced a las cuales pudo volver a involucrarse en investigación de alto nivel. El principal fruto de ésta fue una audaz exploración de la fecundidad de la teoría del caos en la explicación de fenómenos mentales ‘tormentosos’ como las migrañas, la epilepsia, los tics, etc. (*Mig.*, 52, 57-58, 347-362; *Des.*, 428-443) Estos estudios tampoco han tenido una gran aceptación en la corriente principal de la investigación científica y el tema no reaparece en sus escritos más recientes. De hecho, la casi totalidad de las distinciones, honores y galardones que ha recibido Sacks han reconocido sus méritos

<sup>27</sup> Un fenómeno de ‘suspensión del universalismo’ bien conocido en sociología de la ciencia y descrito en muchas otras circunstancias, como, por ejemplo, la discusión sobre el empleo experimental de embriones en investigación de ayuda a la reproducción (Mulkay 1993/4) o los efectos de los organismos modificados genéticamente (Larrión 2010). Como descubriera Harry Collins (1992), un científico competente deja de serlo cuando contradice el paradigma dominante, hasta que, si es ese el caso, el curso de la polémica lo reivindica hasta el punto en que su trabajo llega a ser lo que define qué sea competencia en ese campo. Éste es el fenómeno denominado ‘regresión de la experimentación’ –o la recíproca e inestable definición de la competencia y la autoridad. A esto se suma el atavismo científico de otorgar escaso reconocimiento –más bien lo contrario– a los ‘casi-descubrimientos’ fallidos y a los descubridores de fracasos, dos papeles de los que, sucesivamente, y en el espacio de pocos meses, se vio investido Sacks.

<sup>28</sup> Véase la descripción y discusión del clásico caso Velikovsky en Torres (2001).

<sup>29</sup> Dejo de lado sus dos textos autobiográficos no clínicos (*Tt, Do*), nacidos de su propia celebridad como autor y cuyo contenido científico, aun no siendo insignificante, no es comparable al de sus demás títulos.

como terapeuta y, sobre todo, como *escritor* en el ámbito de la popularización científica –no como investigador.

Esta segunda decepción, empero, tuvo una elaboración más rápida y mejor que la anterior y un fruto mucho más breve pero igualmente notable: un magnífico y poco conocido ensayo de historia de la ciencia (1996b) dedicado a los ‘precedentes’ de los ‘redescubrimientos’. Las alucinaciones geométricas en ciertas auras de migraña o el ‘escotoma’ corporal (que él mismo ‘redescubrió’), la acromatopsia y la subjetividad del color o el síndrome de Tourette fueron ‘descubrimientos’ –descripciones empíricas exhaustivas, minuciosas y ordenadas de lo que antes sólo eran síntomas no reconocidos o considerados idiosincrásicos; a veces neuróticos o histéricos; a menudo, imaginarios que la comunidad científica ignoró o repudió por ser ‘prematurados’, es decir, porque no existía un marco teórico que les diera sentido y permitiera apreciar su potencial para explicar enigmas pendientes y abrir nuevos ámbitos de investigación o porque suponía redefinir como insatisfactorias y necesitadas de enmienda las explicaciones que ofrecía la teoría vigente, defendida con éxito (por diversos medios, no todos honorables) por sus valedores. (Lo mismo que ocurrió, a otra escala, y mezclando teorías, técnicas y hechos, con el heliocentrismo, el cálculo infinitesimal, el oxígeno o las leyes de la herencia). Hasta aquí, incluso en su mención de la importancia combinada de los factores deterministas y contingentes, de la tradición cultural recibida, el contexto social y profesional y la personalidad de los participantes, Sacks no trasciende la concepción de la historia de la ciencia de T.S. Kuhn (2005), pero en las últimas páginas aparece, a partir de una analogía neurológica, una propuesta original y llamativa.

Sacks defiende la tradición ‘patográfica’, iniciada por Hipócrates, rescatada por Luria y continuada por él mismo, no sólo como un enfoque ‘holístico’ y una forma de ‘historia natural’ descriptiva del cerebro-mente legítima y aceptable, sino también como un complemento necesario, sinérgico, de la línea ‘mecanicista’, anatómico-fisiológica y bioquímica –aunque su única utilidad práctica especializada fuese prevenir que los avances en imaginería cerebral y farmacología hagan olvidar al estudioso y al clínico que trata con seres humanos individuales cuyas vidas están cargadas de sentido y sentimiento.<sup>30</sup> Para sostener la cientificidad de este planteamiento, Sacks se refiere a las teorías más recientes que describen el desarrollo *físico-funcional* del cerebro como una combinación de (a) elementos determinados genéticamente, (b) otros ‘dependientes del camino’ (*path-dependence*) que haya seguido el desarrollo embrionario y ulterior, y (c) aún de otros dependientes de la experiencia cotidiana. Esos elementos o factores interactúan en el marco y curso de una competencia neuronal darwiniana, combinada con dinámicas de conexión-cooperación, que seleccionan la estructura y función del cerebro (por ende, de la mente) a todos los niveles. Y todo esto ocurre en el contexto de sentido ecológico del procesamiento de información interna [anatómica y fisiológica] y externa [natural y cultural] tendente al aumento del valor vital, esto es, del potencial de supervivencia y bienestar del agente (Damasio 2010). Las nociones clave que emergen de esta descripción son: complejidad y autoorganización.

La conformación inicial, ulterior y continua del cerebro emerge de una combinación *compleja* de factores inexorables, circunstanciales y aleatorios *regida por su propia capacidad de autoorganización* y modulada por la incidencia de variables endógenas y ambientales (mecánicas, orgánicas y simbólicas), cuyo epitome, metafórica y literalmente, sería la música [que las reúne y combina todas. Cabe, pues, concebir el cerebro, la mente (e, implícitamente, por analogía, la ciencia en su historia y, para nuestros intereses, las sociedades en sus ‘módulos’, sus ‘redes’ y en conjunto) como *sistemas complejos emergentes autoorganizativos y abiertos, alejados de equilibrio*, cuya comprensión requiere, quizás más aún que el tipo de meteorologías que modela la

<sup>30</sup> En sus reiteradas observaciones en este sentido en *todos* sus libros, está latente el temor a un proceso recurrente, vivido desde los precedentes históricos de la migraña y el síndrome de Tourette: que cuando un problema se vuelve resoluble ‘técnicamente’ cae bajo la lógica de la racionalidad instrumental y el utilitarismo operativo como valor. Tiende así a perderse la oportunidad de emplearlo como una ocasión y un recurso de aprendizaje y maduración personal – individual y colectivo dentro de una lógica alternativa centrada en y tendente a cultivar el sentido existencial, conceptual-y-emocional, como valor tanto personal como colectivo, en la línea de la racionalidad sustantiva weberiana.

teoría del caos, y además de ellas, auténticas cosmologías con múltiples niveles de descripción y explicación legítimos, entramados en una sinérgica fertilización cruzada.<sup>31</sup>

Sin embargo, no conviene exagerar la similitud porque, como observó un eminente neurólogo “a un nivel superior [a las sinapsis y las neuronas], el cerebro no es caótico; está organizado y es robusto en su funcionamiento porque evolucionó para realizar unas tareas concretas.” (Estupinyá 2010: 67) Un discutido ecólogo afirma esencialmente lo mismo: “Es importante mencionar que los sistemas mecánicos dinámicos eficientes, como el piloto automático de un avión, están necesariamente desprovistos de comportamiento caótico, y lo mismo ocurre con los organismos vivos sanos. La vida puede utilizar de forma oportunista el caos, aunque no es una característica de su funcionamiento normal.” (Lovelock 2009: 274)

‘Gaia’ ha co-evolucionado en paralelo su climatología y su biología y en toda sociedad ‘funcional’ co-evolucionan a la par sus economías material y simbólica. Eso no impide que surjan el equivalente a ‘patologías auto-inmunes’, como especies o civilizaciones que minan el ecosistema que les sustenta, o síndromes neurológicos o psicológicos que menoscaban, a veces casi por entero, la capacidad de su víctima para llevar una vida integrada y con sentido. Por eso precisamente es necesario un trabajo individual y colectivo constante que identifique, potencie y organice los recursos personales, sociales y ambientales apropiados para reforzar los mecanismos homeostáticos que confieren estabilidad y los recursos de resiliencia que hacen posible recobrase, o reinventarse, después de una crisis. En otras palabras, para disponer de los medios necesarios, dentro de las actuales limitaciones del conocimiento, la técnica y la organización, para su prevención, su curación o, si ésta no es posible, la mejor rehabilitación alcanzable.

## CONCLUSIONES

Oliver Sacks habla, con distintos grados de extensión, detalle y precisión, de tres objetos: los cerebros, los individuos y las relaciones sociales.

La característica definitoria más importante de los primeros, para los fines comunicativos de sus libros, es su capacidad auto-productiva y, especialmente, su alta resiliencia, su elevada capacidad para resistir, recobrase, compensar y adaptarse a las consecuencias de daños incluso muy graves. A un nivel de descripción y ontológico superior, el elemento destacado en los seres humanos individuales es su afectividad y, en particular, el potencial motivador y terapéutico de los sentimientos de amor propio, de vínculo con otras personas y de disfrute de la vida (con una mención sobresaliente a la música) como fuente de verdad existencial y heurística privilegiada para la reconstrucción de identidades o su reinvención. Ambos aspectos serían relevantes para el pensamiento sociológico, desde la posibilidad de una sociología clínica de la individualidad

<sup>31</sup> Así pues, las primeras civilizaciones agrarias habrían acertado al elaborar sus primeros y pioneros tratados sistemáticos sobre la realidad física, orgánica, mental y social a partir de los recursos descriptivos y teóricos disponibles, mitos *cosmogónicos*, etiológicos y agónicos –de Gilgamesh, pasando por Hesiodo y la tragedia hasta Platón. Crearon, así, analógicamente, aprendieron e institucionalizaron categorías, hoy conceptuales, y modelos de causalidad que aún empleamos, exploramos y desarrollamos (*vid.* Szczeklik (2010) sobre los mitos griegos y el encuadre teórico de recientes retos y avances en medicina). No se entienda que la sociología *deba* regresar al mito –la sociedad, como el cerebro, es una entidad de dimensiones cósmicas y requiere una ciencia igual de diversa, refinada, precisa, elaborada y compleja. Pero sí que, de la sociología de sistemas complejos y la sociología histórica a las sociologías de la individualidad y la subjetividad, los enfoques mecánicos y matemáticos tienen un complemento necesario en la sociología de naturaleza clínica, en el minucioso estudio comparativo de casos (Toulmin 2001, 2003) y ésta, a su vez, una fuente de inspiración, una heurística analógica, en el mito, al igual que en la ‘sabiduría del sujeto’ participante, cooperador y reflexivo, en su misma voz, desde su propia literatura y sus ensayos hasta el soliloquio espontáneo, la conversación o el coloquio. (E. Lizcano (2006) ha estudiado con profundidad y acierto los mitos ‘naturalizados’ que se convierten en metáforas inadvertidas del lenguaje habitual).

para el pensamiento sociológico, desde la posibilidad de una sociología clínica de la individualidad hasta el estudio del cambio social, desde la sociología de las emociones y de la música hasta la sociología de la discapacidad o de la salud. En suma, la obra de Oliver Sacks, a pesar de, o quizá, precisamente, por ser literatura científica, bien que accesible al público general, por ser materia médica, neurológica, psicológica, conforma un paisaje apropiado para una mirada sociológica curiosa y reflexiva.

El cerebro no es un órgano pasivo ni meramente reactivo; tiende a estar en actividad permanente y las señales externas sólo modulan su dinámica –de ahí que en ausencia de estimulación habitual o suficiente o de un foco de atención firmemente centrado propenda a establecer asociaciones erráticas o arbitrarias, a fantasear o incluso a producir alucinaciones. Y tampoco se organiza como un mapa general y estático del mundo, aunque parte de él sea justamente eso, sino que es una complejísima trama de potenciales que se activan e inhiben unos a otros en función de las demandas de la situación y de su propia dinámica (*Mus.*, 75, 380) –de ahí la aparición de capacidades musicales, memorísticas, visuales o lingüísticas por encima de lo normal, por ejemplo, en personas donde, la ceguera, la sordera, la demencia o la discapacidad intelectual desactivan áreas funcionales inhibitorias o liberan recursos neurales que potencian dichas aptitudes. La plasticidad cerebral, junto con las capacidades individuales normales de aprendizaje, agregadas a nivel social, son el fundamento que permite contemplar a las víctimas de desórdenes neurológicos severos, *en paridad con el resto de las personas*, como nodos, en desarrollo co-evolutivo, de la red de comunicación de cerebros-con-mentes<sup>32</sup> que es el órgano compartido de autoconocimiento y dirección de la acción de todas las redes, grupos y sociedades que componen nuestra especie.

El *acto* terapéutico es siempre una forma de *acción* curativa o rehabilitadora [una tarea o un mecanismo, según se subraye u obvie la agencia de los participantes] que conlleva tres componentes, que, deseablemente, transformarán toda la vida mental del paciente: un desafío cognitivo, una demanda práctica exigente para la voluntad y una recompensa emocional. Ésta, en particular, se manifiesta en términos del enriquecimiento de los lazos afectivos con otros, una elevada y positiva *catexia* –la energía mental, afectiva o emocional (R. Collins 2009) que se aplica a una idea u objeto], del aumento de la autoestima y de un hondo e intenso disfrute de la vida –lo opuesto a la *anhedonia* de la depresión. En último término, el *telos* natural de la relación terapéutica entre el afectado, su urdimbre de relaciones sociales afectivas y la red sanitaria-asistencial en que está integrado es crear una comunidad *amorosa* de acción que le ayude a lograr el máximo bienestar, es decir, el máximo desarrollo personal posible en su particular condición: “Lo esencial es sentirse *a gusto* en el mundo (...) Esto es algo que puede verse en *todos* los pacientes si son capaces de amarse a sí mismos y de amar al mundo (...) Eros es el más viejo y el más fuerte de los dioses (...) el amor es el *alfa* y la *omega* de la existencia (...) devolver la salud, es, ante todo y sobre todo, una cuestión de amor.” (*Des.*, 332-333)

No en vano la afectividad es virtualmente independiente del estado de la técnica y puede ser eficaz, hasta donde alcanza, en combinación con muy diversas formas y medidas de conocimiento aplicado. Pero no es independiente de la cultura, especialmente del grado de reflexividad de una sociedad sobre la distribución de los sentimientos afectivos y morales que predomine en ella, de la fe que conceda a su valor biológico y social en términos de supervivencia y bienestar –esto es, a la capacidad de integración colectiva de esos sentimientos, a sus virtudes terapéuticas y a su significado existencial], a su capacidad de transformar sus patrones de interacción y sus instituciones en un sentido más favorable a los menos favorecidos y a su habilidad para lograr esto sin perjudicar y aún fortaleciendo su estabilidad, su potencial adaptativo, su resiliencia y su sostenibilidad. Esto nos lleva a la sociología de la salud y, aún más, de la discapacidad.

---

<sup>32</sup> Sacks suscribe implícitamente la idea materialista y cibernética de que ‘mente’ y ‘cerebro’ son sólo descripciones de distinto nivel –heurísticas apropiadas para problemas epistémicos distintos] del órgano especializado en el procesamiento de información de algunas especies y, en particular, de la humana. Ambos son imprescindibles para explicarse y darse sentido mutuamente (Hofstadter 2007, 2008).

Aunque toda su obra habla de personas aquejadas por dolencias que, en diversas medidas y para ciertos aspectos de su vida, las discapacitan, en ningún momento reflexiona Sacks de forma expresa, abstracta y general sobre la condición de 'discapacitado'. Y no lo hace, creo yo, sencillamente, porque ese planteamiento no tiene, para él, ningún sentido. La (dis)capacidad es simplemente la condición humana en relación a las propias aptitudes y talentos y los recursos y desafíos sociales y naturales que el entorno ofrece para desarrollarlos, inhibirlos o potenciarlos. Todo ser humano tiene algún grado de (dis)capacidad, más o menos variable, en distintas aptitudes que, según el contexto, pueden serle beneficiosas o perniciosas. En consecuencia, para todas las personas, pero especialmente para aquellas cuyo grado de discapacidad es elevado en funciones mentales esenciales para disfrutar de una vida buena, incluso plena, la cuestión capital consiste en cómo identificar aquellas capacidades con potencial de mejora que pueden, con la terapia apropiada, ayudar más y mejor a que esas personas se sumen a la contribución colectiva al bienestar común y participen de compartirlo del modo más idóneo a las características de su condición.

En ocasiones se ha reprochado a Sacks su 'individualismo', esto es, su preferencia por presentar relatos individuales de desafío y superación (o fracaso), muy al gusto de su público principal, el anglosajón, y la ausencia de compromiso explícito por su parte respecto a las reivindicaciones del movimiento asociativo en defensa de los derechos de las personas con discapacidad. La acusación es, hasta cierto punto, injusta. De un lado, Sacks ha contribuido activamente al surgimiento de asociaciones de familiares y enfermos de patologías infrecuentes, poco conocidas, investigadas y tratadas, así como de terapeutas (musicales). De otro lado, y, sin lugar a dudas, sus ensayos describen condiciones patológicas que, en ningún sentido, aparecen como menos dignas que las condiciones 'normales'.

Ciertamente, la enfermedad no es una 'dignidad' a la que nadie en su sano juicio aspire. Las patologías que Sacks retrata se definen moralmente por ser condiciones que *nadie* que no las padezca ya, y se haya adaptado a ellas, las elegiría voluntariamente para sí o para sus seres queridos. La dignidad de quienes las padecen, y de quienes conviven en pie de igualdad ética con ellos estriba en su esfuerzo por rechazar y vencer el estigma de incapacidad que a menudo las acompaña y que suele equivaler a una condena al ostracismo e incluso a la muerte social de la persona afectada, en su lucha por encontrar un nuevo *modo de estar en el mundo* que les permita interactuar con los demás de manera mutuamente realizadora y fecunda.

Y eso es lo que Sacks trata de ayudar a descubrir, preservar y destacar en su trabajo cotidiano y en sus ensayos: el significado vital de condiciones neurológicas muy diversas, todas severamente 'desviadas' de la normalidad estadística y todas ellas desafíos para nuestros usos de comprensión e interacción mutua, y nuestras formas de convivencia habituales. Tener síndrome de Tourette, Asperger o Williams, afasia o parkinsonismo, o ser sordo o ciego es, para Sacks, ante todo, una *forma de estar en el mundo* y, por ende, una especial condición inicial desde la que buscarle a éste un sentido particular que, por contraste con la 'normalidad parcial' de otras personas, contribuya a enriquecer el de todos. Pero interactuar con esa clase de personas requiere modificar los patrones de relación habituales, a menudo no se sabe cómo (y la incertidumbre provoca desasosiego, y tristeza) o de un modo que puede ser incómodo o desagradable; de ahí que, en lugar de la búsqueda de recursos potenciales y sinergias puedan surgir –evidenciando una *incapacidad* interaccional mutua– respuestas hostiles, marginadoras, o, por compensación culpable, sobreprotectoras, bajo el disfraz de una falsa dignificación igualmente discapacitante.

En ningún momento plantea Sacks que las personas con alguna discapacidad tengan distintos derechos u obligaciones que las personas libres de ella. Lo que sí afirma explícitamente es que las expectativas de bienestar, de realización, de plenitud vital de estas personas pueden ser las mismas que las de las demás, atendiendo a sus distintas capacidades; que esta *diferencia* cuantitativa implica una diferencia cualitativa en lo que afecta a las obligaciones que podemos estar dispuestos –o no– a asumir para con ellas; y, sobre todo, que esas expectativas están subestimadas en muchos más casos y en una medida mucho mayor de lo que normalmente imaginamos. De ese potencial descuidado y desperdiciado de desarrollo personal e integración social es de lo que, en último término, habla la obra de Sacks. Por esta razón, y por más 'individualista' que

resulte su metodología –más próxima a la antropología, a la observación participante y a las historias de vida que a la sociología histórica, las encuestas o la teoría analítica, sin duda su obra puede ser una fuente de información e inspiración para la sociología de la discapacidad –y de la salud, en general, siquiera al nivel descriptivo de la individualidad socializada y de sus interacciones sociales más inmediatas.

El poeta Max Ehrmann escribió: “Si te comparas con otros, puedes volverte vanidoso y amargo, porque siempre habrá personas más grandes y más pequeñas que tú”. Muchas son las cosas que pueden agriar la vida humana, pero una de las peores es vivirla como carencia –especialmente, caer en la nostalgia de lo irrecuperable o, alternativamente, entregarse a la ansiosa avidez, menesterosa o depredadora, de conseguir lo inalcanzable. En cuanto a la comprensión de las personas con disfunciones neurológicas severas y a la organización social que puede contribuir a que logren la plenitud vital a su alcance, esa actitud carente se encarna de inmediato cuando tanto ellas mismas como otros acaban atendiendo principalmente a su *discapacidad*, como un alejamiento, paliable en parte, de cierta normalidad, en detrimento de la atención a las *capacidades* que, movilizando sus recursos personales y relacionales, tejiendo nuevos lazos sociales constructivos, y con las ayudas técnicas y organizativas factibles, puedan llegar a desarrollar. Fieles a ese tenor, los ensayos de Sacks hablan, sin dramatizaciones heroicas ni blanda sensiblería, sino desde un sentimiento de profunda afinidad, de seres humanos corrientes, ni héroes ni desdichados, con personalidades muy diversas, que en circunstancias excepcionales responden de formas muy distintas y alcanzan desde logros extraordinarios hasta fracasos fatales, pero que trazan siempre sus propios caminos, hacen *lo que pueden*, a menudo incluso *lo mejor* que pueden –al igual que quienes, a su lado, les ayudan a que así sea, y, en esa medida, son dignos de sí mismos como seres humanos, cada día y hasta el final.

## BIBLIOGRAFÍA

- Collins, H.M. (1992) *Changing Order. Replication and Induction in Scientific Practice*. Chicago University Press.
- Collins, Randall (2009) *Cadenas de rituales de interacción*. Anthropos.
- Csikszentmihalyi, Mihaly (2008) *Fluir*. Kairós.
- Cyrułnik, Boris (2005) *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Gedisa.
- Damasio, Antonio (2005) *En busca de Spinoza: neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Crítica.
- Damasio, Antonio (2006) *El error de Descartes*. Crítica.
- Damasio, Antonio (2010) *Y el cerebro creó al hombre*. Destino.
- Estupinyá, Pere (2010) *El ladrón de cerebros. Compartiendo el conocimiento científico de las mentes más brillantes*. Debate.
- Gould, Stephen Jay (2007) *Ciencia versus religión*. Crítica.
- Hofstadter, Douglas R. (2007) *Gödel, Escher, Bach*. Tusquets.
- Hofstadter, Douglas R. (2008) *Yo soy un extraño bucle*. Tusquets.
- Kuhn, Thomas S. (2005) *La estructura de las revoluciones científicas*. Fondo de cultura económica.
- Larrión, Josean (2010) “La resistencia a las razones de Puzstai. El conocimiento y la incertidumbre en la polémica sobre los organismos modificados genéticamente”, *Política y Sociedad* Vol. 47, N° 1, pp. 215-230.
- Lizcano, Emmánuel (2006) *Metáforas que nos piensan: sobre ciencia, democracia y otras poderosas ficciones*. Traficantes de sueños.
- Lovelock, James (2009) *La Tierra se agota. Planeta*.

- Menand, Louis (2002) El club de los metafísicos. Historia de las ideas en América. Destino.
- Mulkay, Michael (1994) "Retórica y control social en el gran debate sobre los embriones", Política y Sociedad Vol. 14/15, pp. 143-153.
- Sacks, Oliver (1970, 1992) Migraña. Anagrama, 1997.
- Sacks, Oliver (1973, 1990) Despertares. Anagrama, 2005.
- Sacks, Oliver (1984, 1993) Con una sola pierna. Anagrama, 1998.
- Sacks, Oliver (1985) El hombre que confundió a su mujer con un sombrero. Muchnik, 2000.
- Sacks, Oliver (1989, 1990) Veo una voz: viaje al mundo de los sordos. Anagrama, 2004.
- Sacks, Oliver (1995) Un antropólogo en Marte. Anagrama, 1997.
- Sacks, Oliver (1996) La isla de los ciegos al color y la isla de las cicas. Anagrama, 1999.
- Sacks, Oliver (1996b) "Escotoma: Una historia de olvido y desprecio científico", en Silvers, R.B. (ed.) Historias de la ciencia y del olvido, págs. 13-61. Siruela.
- Sacks, Oliver (2001) El tío tungsteno. Anagrama, 2003.
- Sacks, Oliver (2002) Diario de Oaxaca. RBA.
- Sacks, Oliver (2007, 2009) Musicofilia. Anagrama, 2009.
- Sacks, Oliver (2010) The Mind's Eye. Alfred A. Knopf.
- Szczeklik, Andrzej (2010) Catarsis. Acantilado.
- Torres, Cristóbal (2001) Sociología política de la ciencia. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Toulmin, Stephen (2001) Cosmópolis. La agenda oculta de la modernidad. Península.
- Toulmin, Stephen (2003) Regreso a la razón. El debate entre la racionalidad y la experiencia y la práctica personales en el mundo contemporáneo. Península.

**Palabras clave:** Oliver Sacks, divulgación científica, self (sí mismo), música, sociología de la salud, sociología de la discapacidad, sociología de las emociones, sociología de la ciencia, cambio social, sociología clínica.

**Key words:** Oliver Sacks, popular science, self, music, sociology of health, sociology of disability, sociology of emotions, sociology of science, social change, clinical sociology.