

Este mes dedicamos esta sección a conocer mejor a nuestro compañero **José Grau Reyes**. Esta entrevista cambia su formato habitual para sorprendernos y emocionarnos. Espero que disfrutéis de esta entrevista tan interesante y personal narrada en primera persona por el propio José.

Decidí estudiar Ciencias de la Actividad Física y postgrados en Psicopatología y Psiquiatría, Psicología Deportiva, Psicoterapia Psicoperceptiva, Nutrición, Acupuntura, Sofrología y algo más.

La vida me ha hecho padre de una niña y tutor de una anciana, escritor, viajero, cooperante no gubernamental, director teatral, docente en universidad y educación secundaria "especial", divulgador de técnicas de entrenamiento mental e investigador de técnicas psicoperceptivas.

Me acerqué a la AepPerinatal en sus orígenes con la intención de seguir investigando y poder compartir los resultados de mi experiencia de décadas en el estudio del desarrollo de los diferentes estados de conciencia y sus aplicaciones terapéuticas y pedagógicas.

Puedes conocerme mejor en mi web www.artistrainer.com y sus enlaces (fundada en 2007 y actualmente renovándose) o por José Grau Reyes en Facebook. Y puedes ponerte en contacto conmigo en jgrau7@yahoo.es.

Actualmente, aparte de mi labor docente, dedico mucho tiempo a escribir y jugar con niños.



Hace un calor insoportable el 20 de Julio, incluso en la Sierra de Madrid y a mil metros de altura. Suena el teléfono y mi amiga María José Marín me saluda con suave balear. Aparco "Lo siento, no me acuerdo", un complicado proyecto que trata de las demencias y el amor, y que me tiene encadenado al computador. Escucho perplejo su propuesta.

MJ- Quiero que me cuentes sobre las enfermedades raras. Desde dentro, desde tu experiencia. Me dijiste que has tenido varios casos en tu familia y que se han desarrollado bajo tu tutela.

JG- *Me interesa mucho este área – contesto a mi amiga incorporándome a la realidad y mezclando hielo, limón y agua en proporciones adecuadas.- No soy especialista sanitario en esto. Mi experiencia es básicamente vivencial. Pero si me das un cierto margen....No sé.... para empezar deberíamos cambiar "rara" por "minoritaria".*

Las enfermedades minoritarias siempre van a tener una limitación asistencial: Medicinas e investigación para minorías no es rentable en las multinacionales, entre otras instituciones. Y esto es definitivo: Investigar e invertir.

Sirvo limonada y me cuestiono seguir adelante. Cuesta mucho liberar el pasado, si es que alguna vez se consigue.

MJ- Entonces... ¿Son dos problemas? La enfermedad y la respuesta de la sociedad.

J- Son muchas las cuestiones que convierten una enfermedad minoritaria en un ejercicio ímprobo de superación para el enfermo y sus cuidadores. En España se diagnostican cada año mil casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Si no fuera por Stephen Hawking seguramente ni sabríamos que existe esta patología. Y sin embargo uno de cada mil españoles está en los números. No son enfermedades rentables: el alto índice de mortalidad de las enfermedades minoritarias, la falta de investigación, tratamientos tan caros, necesidad de intervención psicológica, el problema de los cuidadores....Evidentemente no son patentes fáciles...

El excesivo calor me lleva a mi experiencia en África con Cirujanos del Mundo.

...Y menos en África, donde continuamente y en virtud de etiologías desconocidas o sencillamente tabú, aparecen patologías minoritarias como la Fisura de Tiecher o determinadas formas de carcinoma que sólo algunos aventureros como el Dr. José Joaquín Mendoza se atreven a afrontar, por supuesto con material de campaña subvencionado por él y su equipo, y con el único apoyo de algunos voluntarios....como yo, que, aunque poco pude hacer nunca olvidaré a esos niños con el rostro deforme que debían ser alimentados mediante biberón y a través del surco orbital vacío. Cuando ves esta realidad y el nivel de desamparo con el que conviven descubres que cuando no se puede lo que se quiere hay que querer lo que se puede.....

En el Primer Mundo vivimos en una civilización "enferma", y no precisamente enferma minoritaria.

Las imágenes se quiebran en mi mente y descienden a mi corazón como cataratas indomables. No queda zumo. Mi boca seca y mis ojos húmedos.

MJ- ¿Y la psicología? La labor del psicólogo.

J-Fundamental. Ante una enfermedad minoritaria, como ante cualquier duelo, el psicólogo maneja un conocimiento muy importante, y que sabiamente combinado con la ternura, puede ser definitivo ante un conflicto biológico que no sólo afecta al enfermo, sino a todo su entorno, y a sus cuidadores; los grandes olvidados, que muchas veces en el proceso acaban enfermando también.

Hablamos de psicólogos especialistas y de implicación personal muy intensa.

Soy de la opinión de que además de la intervención postulada cognitivamente, el estudio individualizado de la importancia del proceso de desvalorización y separación que estas situaciones conlleva y que normalmente se viven en soledad son clave para afrontar o superar una situación tan límite. Hawking decía que al enfrentarte a una muerte prematura descubres que la vida merece la pena. Que te parece si dejamos de esperar a estar enfermos para amar la vida. Seguramente enfermaríamos menos. En mi experiencia como cuidador he encontrado enormes profesionales de la medicina en España; en el hospital doce de Octubre, en la Paz... y es justo decir que no es fácil dar un diagnóstico terminal cuando la consulta está saturada y no hay equipos de psicólogos cerca...y aún así lo hacen, cada día, cada lunes. Me quito el sombrero.

En mi último libro dedico un relato a Marta, cuyo conflicto biológico le lleva a una afasia inexplicable y otro a Alma colibrí cuyo conflicto genómico le lleva a una enfermedad psíquica. El origen de ambos conflictos biológicos y por tanto de la enfermedad es la violencia y la desvalorización. La intervención del psicólogo, en ocasiones como simple acompañante, impide que dicho conflicto se desarrolle en soledad. Cuando no se acepta esa ayuda, como el caso de Marta el resultado es catastrófico, cuando se acepta y se nutre de amor por la vida como es el caso de Alma el resultado es diferente.

Me paso al zumo de piña. Pese a ello mi boca sigue seca y mis ojos encharcados.

MJ- ¿Conflicto biológico? Háblame de esto.

J- En pleno siglo XXI deberíamos entender la enfermedad de una manera holística. Debo dejar claro que si no hubiera sido por mis amigos médicos alopáticos ahora no estaría yo hablando de esto. O quizá sí pero desde el cementerio. Lo que no es óbice para que intentemos salir del cúmulo de fragmentos y demos un paso hacia la sanidad global: Cuerpo y mente. No creo que existan dos tipos de sanadores. El sanador de este siglo además de dominar la Ciencia obligatoria, debe valorar la importancia de los fenómenos psicosomáticos, psiconeuroinmunológicos, psicoperceptivos... e integrarlos responsablemente en un contexto unitario. Y por supuesto, a mi juicio, espiritual; entendiendo como espiritual la capacidad de abrazar, tocar, compartir, positivar...También debemos investigar, ya más en el ámbito de la psique, la importancia de la palabra, el eco de nuestras acciones en nuestros hijos...Creo que no existe la enfermedad, existe el enfermo. Debemos tratar más al enfermo, no sólo a la enfermedad. Mi experiencia y la de las personas que he conocido en situaciones extremas así lo avala.

Ben Hecht decía que hay una fundamental incompetencia de la mente humana para observar sin prejuicio, para informarse de las cosas sin querer aplicar enseguida la información obtenida y, sobre todo, para usar sin vanidad lo que sabe. Y yo estoy de acuerdo con él.

Estos treinta minutos me dejan agotado. María José me pide que hable desde mí y que obvie los nombres y los libros. Hubiera sido mucho más fácil contemplar esta entrevista desde la caverna de Platón que desde mi humilde conocimiento de vida.

Sin limón pido a María José una tregua y la invito a chatear por la tarde.

Ella acepta y me envía un abrazo; que recibo con agradecimiento y mejora al instante mi sistema inmunitario.

MJ- Hola José. Entonces podríamos decir que el amor es curativo...

J- El amor bien entendido. No es el amor compasivo ni la proyección del sufrimiento. No se trata de lacerarse. El amor ante una situación de enfermedad extrema minoritaria es conseguir ser positivo, quitar importancia, cuidar sin límites pero sin prejuicios. Aquí el amor se manifiesta en toda su magnitud. No es una etapa idílica o un desencuentro. Es un amor con mayúsculas. Te despiertas con una sonrisa y si hay lágrimas elijas las menos dolorosas. Vas al médico, trabajas para pagar las facturas. Te sitúas en la realidad, fuera del ego. Y sobre todo, abrazas, tocas, besas y compartes con la persona que sufre lo bello de la vida. No entiendas el amor como quimera. El amor es acción.

Yo lo aprendí en India donde las enfermedades son siempre "raras", sencillamente porque faltan hospitales y medios. Una simple infección se convierte en un drama. En un país donde llegar a los cuarenta es un éxito.

El amor curativo un tipo de amor que convierte en positivos los vectores patológicos que atrajeron la enfermedad.

Aunque el desenlace sea el peor, los efectos colaterales serán mínimos.

MJ- José, lo que dices es tremendo. Por lo visto nuestra visión del Mundo está parcelada.

J- María, estás entendiéndome. Necesitamos recursos: médicos, psicólogos, investigación y amor.

En África, aunque te sorprenda, las necesidades emocionales están por encima de las materiales. Esto les ha hecho muy vulnerables pero a la vez muy poderosos. La depresión, el estrés....son enfermedades poco habituales en el Tercer Mundo. Nosotros gastamos en malvivir lo que ellos emplean en sobrevivir.

MJ- Esto se acaba y no me has hablado de tu experiencia personal. ¿Cómo se afronta desde la carretera una enfermedad minoritaria en un familiar a tu tutela?

J- En el caso de un descendiente lo más normal es que te sitúes en el problema en su infancia, en el caso de un ascendiente en su vejez. En ambos casos la situación, por analógica, es semejante. Se trata de responder a la incertidumbre. Tanto la calidad como la cantidad de información de la que puedes disponer cuando la enfermedad minoritaria aparece es casi ilimitada: internet, redes sociales... con sus pros y sus muchos contras. Normalmente se buscan asociaciones o instituciones especializadas fuera de la "nube". Y creo que es lo adecuado. Pero el ser humano, cuando las situaciones son tan complejas,

necesita un mapa; al menos emocional. Al ser difícil encontrar asistencia psicológica especializada se refugia en métodos o sistemas poco fiables.

Observa a los gansos en su migración. Van juntos, se dan relevos, confían unos en otros y al final llegan a su objetivo. Trabajan en grupo. Están asociados. Uno pone la fuerza y otro el conocimiento, pero no se pelean por destacar. La naturaleza no pierde el tiempo en la supervivencia del individuo, sino en el bienestar del grupo y de la especie.

María José dice "Ya" y yo me crezco en los finales. No sé muy bien porque pero me ocurre "por natura". Según mi padre tuve un nacimiento lento y anestesiado y a última hora pegué un empujón y dije vale. Iba a morir naciendo y viví muriendo.

J- Efectivamente soy socio de la Asociación alfa-1 España y de instituciones de atención a las demencias seniles. Y entiendo que las asociaciones son clave – para mí lo han sido- en el abordaje del problema y la búsqueda de información fiable. En este momento es la AEPPPerinatal, quien quizá permita enviar este mensaje a mis compañer@s.

Soy un pato volando con otros patos, nada más .Y nada menos.

Y afortunadamente mi descendiente ha tenido un desarrollo estupendo...en parte gracias a eso

Aunque María José no dice nada sé que sonrío. Y sigo.

.....Es también muy difícil para un cuidador abordar las demencias en los ascendientes. Por otra parte más numerosas. ¿Qué es una demencia? ¿Hay tratamientos, al menos paliativos?

A mi juicio cualquier demencia es una enfermedad rara que se trata con un genérico de efectos cuestionables y normalmente muy caro. Además de los tratamientos farmacológicos y de la estimulación neurológica se recomienda salir, ver a los amigos, leer en compañía, ir al parque y establecer relaciones con la naturaleza, reírse sin medida y pasar la navidad en compañía. En definitiva, les recomiendan ¡Amor!. Intrusión y abstracción.

MJ- ¿Piensas que el conflicto suele ser genético o todos de alguna manera tenemos "fallos" que a veces se concretan en enfermedad y otras veces nos acompañan latentes hasta la vejez sin ofrecer sintomatología reconocible?

J- Bueno. Es posible. Ya hemos hablado de esto pero es cierto que es fundamental aclararlo.

Los procesos de actualización de un conflicto emocional pueden ir asociados a ese "despertar" a la enfermedad. Existen estudios muy interesantes sobre la etiología de la enfermedad si se observa desde un paradigma diferente; más global -una palabra de moda- . Sí, es posible que ahora tendamos más a la

epigenética. Y es posible que la medicina psicosomática, la psicoimmunología y la investigación de los procesos psíquicos y emocionales de forma integrada nos sigan abriendo puertas.

No obstante queda mucho camino y la tendencia humana a fanatizar las identificaciones con la información "asumida" impide en parte esa visión global. Unos divinizamos la química, otros la energética, otros la mente y algunos el ajo o la cebolla en ayunas. Mientras afirmamos nuestra importancia personal nos alejamos de las respuestas...

Y creo que en esta charla nos estamos yendo a las enfermedades crónicas.

Mientras María José sonrío yo continúo.

...En otro orden, muchas de las enfermedades minoritarias tienen un diagnóstico claro y perceptible por el observador: Una fisura de Tiecher ofrece una mutación de origen físico y vírico ocurrida en la etapa embrionaria, y otras muchas patologías minoritarias se explican por procesos genéticos o , como mínimo, genómicos..... Existen muchas patologías, no sólo minoritarias, que se manifiestan agudas e insalvables sin cirugía.

Sería aún muy pretencioso, pero no descartable, asegurar que un entorno de abandono emocional embrionario o infantil puede influir en la génesis de una enfermedad e incluso determinarla.

No sé. Un fuerte bloqueo energético provocado por una actualización repetida de un impacto emocional claramente traumático podría ser el detonante de un proceso físico. También en este sentido hemos investigado mucho. Y he de decir que las definiciones paramédicas con matices más o menos complementarios no hacen ningún bien al conjunto. Desde mi punto de vista la sanación debería ser un acto único, dirigido por profesionales universitarios formados en diferentes ámbitos. Un acto interdisciplinar. En España es habitual visitar al profesional médico y al psicólogo por la mañana y al terapeuta complementario por la tarde. Con las enfermedades minoritarias pasa mucho. Buscar un milagro es humano, pero muy peligroso.

Creo que definitivo no hay nada, excepto, para que nos entendamos, un accidente de tráfico. Y aún así muchas veces un accidente va asociado a una actitud suicida.

MJ- Y las enfermedades minoritarias en el ámbito psicológico, ¿siguen esa pauta?

J- Yo pienso que sí, al menos en parte. Mi experiencia apunta a que son precisamente los procesos psíquicos las que ofrecen en muchas ocasiones una imagen más difusa del desarrollo de la patología. Por su naturaleza crónica para empezar.

Por otra parte, cualquier demencia es misteriosa y bastante imprevisible. He convivido con diferentes evoluciones de Alzheimer. En las mismas condiciones y el mismo tratamiento casi contradictorias. Lo que sí sabemos y he observado con claridad es que los recuerdos emocionales tardan más en desaparecer que

los puramente cognitivos y un verdadero contacto emocional siempre produce mejoras, mientras que el abandono del enfermo y la negatividad aumenta el ritmo de deterioro....

Es importante decir "te quiero" y abrazar con fuerza, por ejemplo. Es muy simple pero no se hace.

Apuro el limón, esta conversación me perturba, me inquieta. Toca secuencias de alta intensidad dramática.

MJ-¿Y?

J-he convivido con niños "alfa", con deficit de alfa 1 antiprisina, que presentaban unas características genéticas perfectamente definidas y no cuestionables, pero también he conocido niños con sintomatología parecida que no albergaba esa mutación en sus alelos.

¿Es el asma psicósomático? A veces, podría darse el caso, especialmente en una sociedad estresada como la nuestra. Si el asma evoluciona a fallo respiratorio severo es muy diferente. Es urgente y debemos salvar al individuo al margen del entorno emocional. Ninguna teoría ha salvado más vidas en África que los médicos cirujanos. Lo que no quita para que los niños pobres de Uganda sean tan felices (debido a su capacidad para emplear los recursos en positivo) como nuestros niños ricos y, según vienen demostrando las estadísticas, igual o menos vulnerables a muchas enfermedades crónicas, especialmente psíquicas.

MJ-¿Demasiada preocupación y poca atención al presente? Demasiada información puede colapsar.

J- Cuando tienes un hijo que padece una enfermedad minoritaria te llueven las teorías. Es mejor aferrarse a lo que podemos manejar y esto normalmente se llama Ciencia. Pero hay diferentes estados científicos, dependen de premisas y de un paradigma a veces más cultural que evidencial. Yo pienso que gato negro o gato blanco si mata ratas es bueno....Aquí y en África.

Si todos voláramos juntos, como los gansos.....

Sonríe e imagino a María José sonriendo.

.....Al final del viaje se descubre un alelo cambiado y hay un nombre para el problema. Se llama ELA o Alfa1 o SMY. Aunque quizá no exista tratamiento. Entonces la mente es el objeto de estudio. El viaje desde el neocórtex a las regiones reptilianas es complejo. Y es cultural. Y es probablemente curativo. No es relevante que el huevo anteceda a la gallina o viceversa. Lo importante es que continúe la vida. Ese es el plan de la Naturaleza.

Y nunca puedes desentenderte emocionalmente Puedo afirmar que el equipo de neumología del Hospital Doce de Octubre en Madrid o de La Paz es excelente, incluso ahora, saturado y desgastado por la falta de inversión. Y creo que los enfermos y cuidadores que no afrontan el problema en soledad tienen un mejor pronóstico. Volvemos a la necesidad del psicólogo. Y del equipo multidisciplinar, por supuesto.

Afirmar que "el amor lo cura todo" quizá sea excesivo pero yo prefiero identificarme con la actitud positiva de una madre que sufre y que, gracias a la labor de ciertos profesionales, consigue participar y, a veces, resolver el conflicto biológico y cultural.

A fin de cuentas sería de bobos no plantearse que el deseo de vivir esta íntimamente relacionado con la experiencia del amor. Y quizá con la configuración cromosómica de nuestros hijos y por resonancia con la de nuestros nietos.....

Por supuesto podríamos profundizar en la raíz de la enfermedad, si es que existe, y de formas diferentes con técnicas más o menos al uso.

"Vale. Para la próxima" dice María José y yo imagino que sonrío.

J- Mañana entonces. Entre la piña, el limón y el tamarindo no puedo aguantar de pie.

MJ- El tamarindo es muy bueno para la presión arterial.

J- ¡¡¡Eso, es!!!!. En positivo. Ya me cuentas. Abrazo.

MJ- Ya te cuento. No sé si podré publicar esto. Abrazo.

J- Es lo que pienso y siento.

Cierro el chat.

Y refresca.

Me pregunto si María José volverá.

jgrau7@yahoo.es – www.artistrainer.com

¿Te gustaría participar en la sección "Uno de nosotr@s"?

¡ESTAMOS DESEANDO CONOCERTE!

Envíanos un email a asociacionpsicologiaperinatal@gmail.com