

“Vivir la distonía”

El tiempo pasa rápido y algunas de las vivencias más importantes se deshacen entre los muchos recuerdos que acumula nuestra experiencia.

Ahora mismo es agosto he intentado robar tiempo a mi práctica diaria de instrumento, el poco que me dejan mis niños pequeños, para escribir estas líneas y poder sintetizar un hecho supuso una victoria personal. Lo cierto es que no lo hago de buena gana porque existen compromisos ya acordados y necesito tiempo para estudiar, pero durante cuatro años habría dado lo que fuese por encontrarme algún día tal y como estoy en este momento: hasta arriba de proyectos y retos, y exprimiendo el día y las vacaciones para dejar montados los programas de los recitales que tengo a partir de otoño.

Me llamo Francisco San Emeterio, tengo 38 años, soy pianista, profesor del conservatorio Jesús de Monasterio de Santander, estoy casado y tengo dos hijos de dos y cinco años que son una ricura. Padecí Distonía Focal en el dedo medio, o tercer dedo para los pianistas, de la mano izquierda, en una afección de tal severidad que me impidió el más elemental uso de la misma en un teclado durante dos años. Lo que resultaba sencillísimo incluso para niños que inician sus enseñanzas musicales entre los seis u ocho años, me preguntaba en secreto ¿cómo lo harán?, llegó a convertirse en el momento más crítico de la lesión en “misión imposible”. Por supuesto fue para mí ciencia ficción abordar cualquier tipo de obra de la dificultad que fuese. El vacío y la tristeza dominaron durante ese periodo mi estado de ánimo: “No podía tocar, mi instrumento estaba mudo”. Muchos años de estudio y entrega a la pasión de la música se quedaban sin aquello que los provocaron, sin su sentido principal: “Tocar El Piano”.

Primeros indicios

Sería difícil establecer un momento preciso para el inicio de la lesión, enfermedad o patología o como se quiera llamar. No recuerdo cuándo empezaron los síntomas; sí que fue hacia el año 2002 cuando noté los primeros inconvenientes motores serios que me impidieron tocar con normalidad, aunque debo reconocer que ya había sentido incomodidades de ejecución con la izquierda hasta incluso hacer “apaños” de digitación” en determinados pasajes muy concretos dos años antes:



Fig. 1. L. van Beethoven: Sonata Op. 2 n° 2, IV Mov.. Este es el primer arreglo extraño que recuerdo; para realizar esasemicorcheas tuve que utilizar ese acrobático paso del 2º dedo.



Fig. 2. F. Liszt. Estudio de Ejecución trascendental n° 10 en fa menor. En los pasajes del sistema superior, con la izquierda ascendiendo no había problema en esos arpeggios quebrados. En los descendentes, el 3° dedo se quedaba rígido, estirado y tenía que rotar de manera forzada la mano.

De ello no es difícil deducir que la sintomatología más incipiente se inició tiempo atrás, hacia 1999, bastante antes de que la distonía me impidiese tocar. Incluso es posible que esos mecanismos ya se hubiesen puesto en marcha bastante antes: fijándome con atención es posible observar alguna irregularidad en vídeos de actuaciones anteriores; pero de manera muy sutil y sin ninguna diferencia apreciable de las coreografías de manos sobre el teclado de otros pianistas.



Fig. 3. F. Chopin: Sonata Op. 58 en si menor IV Mov. . Este fue mi primer pasaje imposible, finales de 2002, se pueden apreciar los tachones en la digitación

Lo que es incontestable es que fue en 2002 cuando la cosa se puso fea: arreglos muy serios de digitación, restricción cada vez mayor del repertorio o estudio específico y obsesivamente minucioso de pasajes problemáticos, que, por cierto, cada vez de manera creciente se multiplicaban como setas. A nivel motor había una paralización y rigidez mayor del tercer dedo, retraimiento bajo la palma de los dedos anular y medio y

extensión exagerada, como si fuese un lápiz, del dedo índice. Me era prácticamente imposible siquiera tocar octavas sin recoger los dedos bajo la palma.

En ese momento me decidí a ir al médico. Ciertamente podría pensarse que tendría que haber acudido al especialista hacía tiempo; que esperé demasiado; que no tenía que haber permitido llegar a este estado de completa inutilidad; pero los músicos somos muy reservados al respecto. La razón es muy sencilla: tememos haber provocado la lesión tras una práctica defectuosa, una escuela técnica inapropiada, un método de estudio y preparación dañino que haga tambalear los pilares de una educación que en la inmensa mayoría de nosotros será transmitida a nuestros alumnos. Nuestro propio crédito está en juego.

Sin embargo es la ignorancia el desencadenante más peligroso y convendría informarse de algunos fundamentos mecánicos y anatómicos de la acción del intérprete en su instrumento y de las posibles patologías que se puedan padecer. Extraña en los especialistas el pudor de los músicos a asumir este tipo de problemas cuando deportistas de altísimo nivel y con una trascendencia mediática y económica más importante que cualquier músico clásico, miman y conocen su cuerpo, revisan su técnica y rendimiento continuamente y dosifican los compromisos en los que intervienen. Sí es cierta una cosa: no noté la urgencia porque en ningún momento sentí dolor, y esto es importante, si hubiese tenido molestias de esa índole, habría ido mucho antes a pedir ayuda clínica. Jamás he tenido la más mínima incomodidad, por supuesto antes de todo esto, tocando, nunca me había dolido nada y sí que es verdad que en esto he sido cuidadoso. Lo cierto es que estaba fastidiado porque no podía tocar.

Tournée de médicos

Empecé yendo al traumatólogo, le expliqué que me faltaba fuerza en un dedo, que me costaba tocar. Reconozco que no era muy sincero, ni mis indicaciones eran del todo claras. Buscaba un diagnóstico, pero el miedo hacía que escondiese las causas. Yo mismo jugaba al gato y al ratón. Tras hacer radiografía y ecografía no aparecieron cuadros inflamatorios y se me diagnosticó una pequeña alteración anatómica en la muñeca: Os Lúnula, varianza ulnar positiva.

Se me ofreció la cirugía como solución, extraer ese huesecillo de más, pero estando allí desde que nací y habiendo tocado el piano más de veinticinco años sin problemas, no parecía la causa. También constataron que mi mano izquierda tenía más fuerza que la derecha, ¿a pesar de ser diestro? y que por tanto mi supuesta debilidad era algo **¿psicológico?**

Nada convencido por la información disponible y las opciones posibles desestimé la solución médica. Ahora sé que el haber tocado delante de cualquier médico habría facilitado el diagnóstico, pero insisto en que yo no podía tocar y que por otro lado quería proteger mi dignidad. Pensemos en que la distonía convierte a un profesional de la interpretación en alguien incapaz, en una piltrafa. Toda habilidad instrumental desaparece y es muy duro mostrar ante nadie nuestra ejecución en ese estado tan lamentable. Ni mi mujer, también pianista, me veía tocar. Hasta de ella me escondía. Por supuesto dejé de usar la izquierda en las demostraciones a mis alumnos, renunciando a un recurso metodológico principal en mi clase y a esos momentos de diálogo sonoro y complicidad con quien quiere descubrir el lenguaje de la música.

Menos mal que, al menos, mis reparos y desconfianza impidieron una intervención quirúrgica.

Buscando opciones visité una fisioterapeuta que fue quien me habló por primera vez de la distonía focal y del Instituto del Arte de Terrassa. No quiso dramatizar, sabía lo grave y difícil que es la distonía, y me ofreció alternativas que no arreglaron el problema, pero consiguieron despertar en mí el interés por enfermedades relacionadas con la práctica instrumental. Sinceramente conceptos como “enfermedad incurable” o “el cáncer del músico” son realmente apropiados. Fue el comienzo, sólo el comienzo del conocimiento y verdadera valoración del problema.

Finalmente tocó la visita al neurólogo, era septiembre de 2004. Diagnosticó sin problemas la enfermedad gracias esta vez a mi sinceridad. Comprobó además un fuerte temblor incontrolado en mi mano izquierda. Me hicieron además un electromiograma y el examen resultó normal. No había atrapamiento de ningún nervio de la mano y no había que realizar ninguna intervención en el túnel carpiano, lo que me aliviaba porque el quirófano me daba miedo, pero era una prueba más de que el problema era el que era.

Dejar de tocar

Mi último recital público lo ofrecí en junio 2004 y era visible para todo el mundo que mi mano se comportaba de manera anormal. Básicamente no podía posarse en el teclado en la posición que se enseña a los niños. No podía impedir la “erección” el índice ni que los dedos medio y anular se escondieran bajo la palma a la manera de los “cuernos de caracol” que hacemos en las fotos del cole para tomar el pelo al compañero de la fila de delante. En ese momento la mejor contribución de mi mano izquierda a la música habría sido como ferviente fan de cualquier grupo de “Heavy-Metal”.



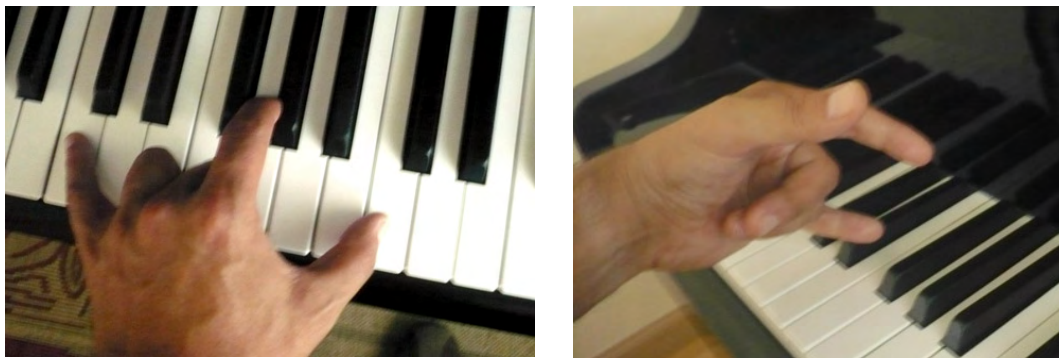


Fig. 4, 5 y 6. Se puede observar desde diferentes ángulos cual era la “posición básica” de mi mano en los momentos más graves de la distonía.

Evitaba ángulos del teclado que permitiesen ver mis manos desde el público. Empecé a tocar con relojes, con todo tipo de muñequeras...incluso me di cuenta de que intercalando lapiceros entre los dedos conseguía mitigar ciertos síntomas y tocar algunos fragmentos más cómodamente.

Aún así, no me di por vencido a pesar de saber que tenía distonía y que prácticamente estaba para el arrastre, aproveché el verano para comprometerme con un recital en una conocida sala de mi ciudad en noviembre, convencido de que “estudiando más intensamente” podría prepararlo con garantías espoleado además por la “dificultad del reto”. Estaba realmente mal y aún creía que con mis medios, práctica minuciosa, intensa, estudiando lento fijándome con cuidado en todo, “como hasta ahora nunca había hecho”, podría llevar un programa a buen puerto. Finalmente suspendí el concierto. Desde luego no había sido plenamente consciente de mi imposibilidad; más bien tenía la certeza de que algo muy grave pasaba y que no podría volver a tocar de ninguna manera, pero me aterrorizaba la idea y desde hacía tiempo no la quería aceptar e intenté este último y vano esfuerzo, igual resurgiría de mis cenizas.



Fig.7. F. Liszt Sonetto del Petrarca n° 123. Las sextas del acompañamiento resultaban imposibles con el tercer dedo rígido. De nuevo indicaciones de intentos de arreglos con la mano derecha

Mi trabajo en el conservatorio

Parte de mi jornada lectiva la dedico a labores de acompañamiento. Me encanta la música de cámara, tocar con otros, enseñar a los alumnos interpretando con ellos y compartiendo escena en audiciones. Es algo que hago con cariño y además no me exige esfuerzo porque tengo una buena lectura a primera vista. Aún seguía realizando este trabajo porque era la única música que me quedaba. Gran parte de ese repertorio no es complicado y es posible hacer muchos apaños; el piano es un instrumento con el que puede hacer música con un solo dedo: das y suena. A pesar de que ya casi no podía tocar octavas ni acompañamientos sencillos, si eliminaba notas, dejaba los sonidos principales de la armonía y teniendo los recursos de repentización que me resultaban naturales, podría seguir haciendo mi trabajo. Además siendo la izquierda la mano afectada, la que toca el acompañamiento, y añadiendo expresión y comunicación a mi interpretación melódica... “tenía tanto sufrimiento, tanta pena que contar con los escasos medios que me quedaban...” que todavía me sería posible hacer sobrevivir mi música.

Pero cada vez todo costaba todavía más y las contorsiones y compensaciones que realizaban los dedos empezaban a doler. Insisto, la distonía no duele, sí, el tocar con la mano deformada. En las audiciones de comienzo del curso 2004-05, muchos compañeros de trabajo se dieron cuenta, era imposible disimular y yo mismo reconocía abiertamente que no estaba bien, por otro lado tenía decidido ir a Terrasa. Era la única salida posible.

Visita al Institut

Ese otoño me puse en contacto con el Institut y concerté cita. Ya sabía lo que era la distonía y conocía de oídas los tratamientos reeducativos, de toxina botulínica, de recuperación de sensaciones motoras con férula y me armé de valor. Había que coger el toro por los cuernos.

La verdad es que fui con muchas ganas y expectante ante la posibilidad de recuperar cuando menos la posición en el teclado y conseguir volver algún día a poder acompañar piezas sencillas. En estos dos años realmente había vertido muchas lágrimas escuchando música realmente fácil que no podía tocar y que pese a mis esfuerzos sentía que no conseguiría nunca. Cuando daba clase a un alumno que tocaba una pieza del “Álbum de Ana Magdalena” de Bach llegaba a preguntarme “Joder ¿cómo lo hace?”, un muy querido alumno me dijo “Fran, es que tocas muy raro”. “Empezaba a envidiar las vertiginosas escalas de aquellos pobres que apenas sacaban un aprobado”. Pero si yo había tocado de solista con orquesta, intervenido en festivales con todo tipo de repertorio desde Bach hasta estrenos de compositores actuales, pasando por el, Carnaval de mi amado Schumann, conciertos y sonata en si menor de Liszt, sonatas de Beethoven...variaciones de Brahms, sonatas de Prokofiev...Iberia de Albéniz, Debussy, Schubert, Chopin...”ahora casi ni la chocolatera”.

Cuando llegué al Institut ya sabía lo que había: distonía focal, una enfermedad que me impedía gobernar los dedos para realizar movimientos que hasta ahora habían sido naturales o sencillos.

La sola sospecha de padecer una enfermedad de tipo neurológico machaca bastante. La ignorancia, repito, hace mucho daño y pensar que tenía algún tipo de disfunción cerebral impone mucho, sobre todo a alguien como yo al que le asustaban mucho las extracciones de sangre, las operaciones, los hospitales... De hecho un colega me comentó mucho antes la posibilidad de que tuviese un daño cerebral y en su momento me había acongojado bastante: empezaría a temblar cada vez más, tendría Parkinson, igual me quedaba postrado para siempre por una enfermedad degenerativa y esto era el comienzo... Sin embargo ya había pasado por lo del electromiograma y tenía su punto atrayente, no me asustó o igual empecé a asumir que había que hacer lo que fuese con tal de curarse.

En la primera visita conocí a las fisioterapeutas Maribel García y Silvia Fábregas y al Dr. Jaume Rosset. Tras tocar en el piano y en un teclado electrónico... bueno, al menos lo intenté, no sé si puede llamar tocar a esa especie de rara contorsión digital, tampoco duró mucho la exhibición, no crean, se me confirmó el diagnóstico, y se me explicó la enfermedad, algo me dijo el Dr. Rosset de Hardware (oídos, ojos, manos) y Software (cabeza, coco, cerebro) y que me fallaba el software, qué tratamientos existían y cuál es el que se aplicaba en la clínica.



Fig. 8. L. van Beethoven Sonata Op.2 n°2, I. mov. Esta obra la intérprete delante del doctor Rosset a los quince segundos me comunicó que tenía distonía. La pieza mostraba todos los problemas que padecía.

En un primer momento valoré mi propio grado de afección en un 40 %. ¡Caray!, si en el ordenador también lo manifestaba y hasta peinándome o cepillándome los dientes se me quedaba el dedo tieso y presentando de regalo un temblor incontrolable, cual hoja de álamo ribereño al viento, intensificado más si cabe por el trac escénico que ahora ya me producía sentarme al piano delante de cualquiera. Estaba mal, muy mal, mucho peor de lo que creía, cualquiera que me viese tocar vería que estaba muy fastidiado. Pero no quería ser pesimista y encontré un consuelo: “el tratamiento y su éxito es independiente del estado, evolución o grado de manifestación de la enfermedad”.

Realicé también un test psicológico y el Dr. Rosset pidió una analítica completa de sangre para descartar la “Enfermedad de Wilson”, el electromiograma estaba y un proceso tumoral en el cerebro no tenía sentido porque seguía vivo después de muchos años con distonía. El asunto impresiona, pero empecé a cogerle gusto a esto de los médicos, pinchazos, analíticas y tal. Se me citó para las Navidades y se me avisó de que a partir de ese momento tendría que dejar de tocar, así que aprovechara para “disfrutar tocando cuanto quisiera hasta entonces”, “¿disfrutar?” si sufría como un penitente cuando me ponía al piano. Disfrutaríamos, total, mucho más no podía empeorar.

En otros casos los pacientes hablan de la incomprensión médica. Aunque el diagnóstico me vino indirectamente por otra vía, y los doctores no contemplaron esa posibilidad porque tampoco fui claro por defensa de mi dignidad artística, en ningún momento sentí desprecio. Es cierto que se me propuso una intervención que no hubiese arreglado

nada y que se habló de posibles causas psicológicas, pero siempre desde el respeto, el cuidado y teniendo en cuenta que yo anteponía entonces una barrera defensiva. Para evitar demorar la analítica de sangre con otra consulta a la neuróloga que tenía bastante ocupada la consulta, acudí a un traumatólogo. Ahora sí, la situación fue surrealista: se negó a darme por decir que esa enfermedad no existía y que todo era una invención. Finalmente la neuróloga me facilitó los volantes y el parte de baja para que realizara la primera parte del tratamiento en Tarrasa, que exigía de mi presencia todos los días en la clínica durante dos semanas.

El comienzo del tratamiento

En mi juventud elegí ser músico, pero me gustaba mucho la ciencia, soy astrónomo aficionado, y me encantan las matemáticas y las ciencias naturales, soy miembro de la agrupación astronómica cántabra y lo he sido de varias sociedades micológicas; así que intenté ver mi lesión desde el punto de vista de un médico-científico y empecé a informarme. Quería que mi abandonada vocación científica fuese un buen aliado, por lo menos aprendería bastantes cosas nuevas y llenaría aquella faceta que aparqué en los años que decidí consagrar mi tiempo y fuerzas al estudio del piano.

Hasta ahora mi experiencia no se diferencia de la de otros conocidos o testimonios de músicos distónicos. Los relatos de cada uno de ellos se parecen y el orden de fenómenos es muy similar. Sin embargo creo que yo estaba mucho más afectado que la mayoría de ellos y que quería olvidarme de buscar mediante la práctica instrumental la salida al túnel. Tenía muy claro que estaba enfermo y precisaba un tratamiento otra posibles vías ya habían demostrado su ineficacia. La propuesta que barajaba me aportaba la siguiente información:

- Era imprescindible dejar de tocar. No funcionaría si a escondidas me abandonaba a arrebatos de inspiración y entrega con el instrumento. Eso me convencía. Yo no podía tocar ni bien ni mal, me resultaba una agonía, así que no tendría por qué sufrir inútilmente. Incluso debía evitar usar el ordenador con la mano afectada.
- El tratamiento duraría más o menos en torno a un año, año y pico. Estaría dos semanas unas dos-tres horas cada día y luego continuaría yo solito volviendo a revisiones. No tenía prisa. No había compromisos para tocar en ningún sitio. Había arreglado mi horario de repertorista con mi mujer y un año pasa volando. Era la edad de mi hijo y tenía muy presentes aún las imágenes de su nacimiento.
- El éxito no dependía de lo fastidiado o afectado que estuviese. El Dr. Rosset me habló de un 80% de posibilidades de recuperar un 70-80% de destreza. Para mí eso era suficiente garantía. Además quedé muy convencido con el perfil psicológico que resultó del test, me sentía identificado con él. Se me insistió en que era importante que no fuera creativo, que no hiciese inventos, que confiara en la experiencia de muchos casos tratados y en determinados momentos hasta en la intuición de los profesionales, que eran normales los altibajos tanto en la evolución de la enfermedad, como a nivel anímico.

Desde luego era un buen punto de partida: mis inventos y creatividad no me sirvieron antes, lo tenía claro. El equipo mostraba unos resultados y una trayectoria que avalaban una posible futura curación. Estaba a gusto a nivel personal en el ambiente de estos profesionales que pretendían curarme. Me sentía ilusionado, protegido, entendido y confiado. Creo que esto fue vital para mí.

Aún recuerdo el comienzo: era un mediodía de un lunes de diciembre y el sol entraba luminoso de frente por la ventana. Brillaba hasta hacer calor en la habitación. Silvia diseñó y fabricó mientras me daba conversación la férula que serviría de apoyo a los ejercicios de reeducación. Si uno ve su aspecto, se imagina cualquier instrumento de tortura inquisitorial. Me recordaba al quiroplasto de Longier. Es un guante de hierros y tornillos Allen, para nada bonito que produce un poco de aversión. Mientras charlaba nervioso y tratando de ser gracioso “apetece un Martini”, empecé a tener dudas y miedo, pero no por la férula, que tenía su punto y yo ya le había cogido el gusto a estar enfermito; más bien, creía que a pesar de todo fracasaría.



Fig. 9. La férula “posando” en el piano de mi estudio “¡qué guapa sale!”

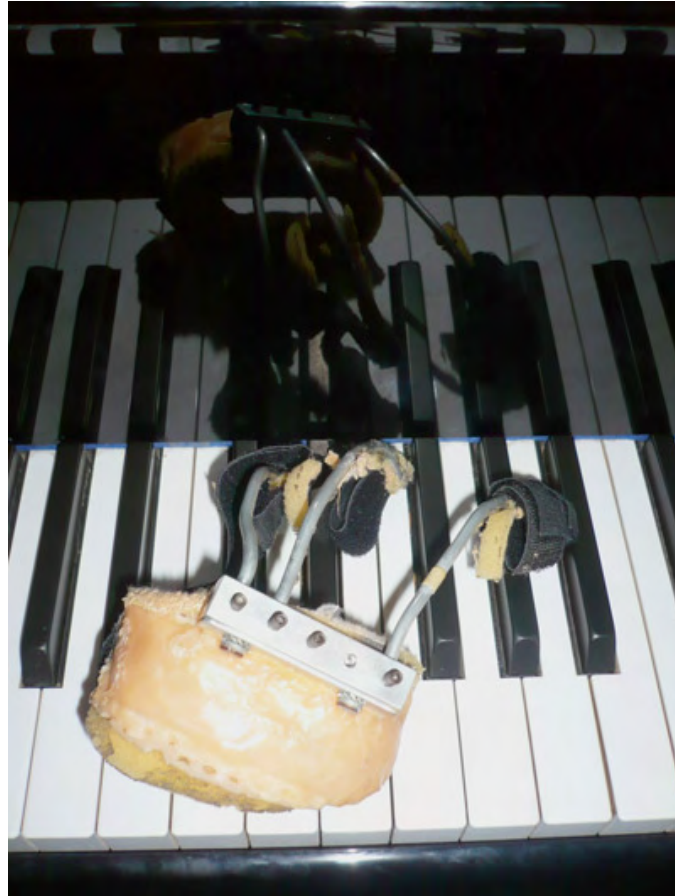


Fig. 10. Férula SMR preparada para el recital.

El tratamiento consiste en repetir una secuencia de ejercicios de dedos con la férula en una forma muy determinada. El dedo distónico está libre y el resto se inmovilizan o no en diferentes combinaciones y haciendo fuerza en un sentido o en otro según sea el tipo de compensación a eliminar. La independencia total de dedos no existe y es el especialista el que va refinando en cada sesión el tipo e intensidad de movimiento, y el grado de participación de la férula. Se escogen además cuatro obras para ir trabajando y aplicando sobre ellas las mejoras. Al finalizar, el paciente autoevalúa sus ejercicios, su percepción de distonía y el nivel de ejecución de las piezas. En mi caso elegí un preludio de Bach, una sonata de Mozart, el Sonetto 123 de Petrarca de Liszt y un Estudio de Chopin con acordes en staccato en la izda.



Fig. 11. J. S. Bach. Celeberrimo preludio en do menor del "Clave bien Temperado". Todos los estudiantes lo tocan. Tenía unas combinaciones espantosas para mi distonía.



Fig. 12. W. A. Mozart. Sonata K333, I mov. Estas sencillas fórmulas fueron un suplicio durante muchos meses.



Fig. 13. F. Chopin. Estudio Op. .25 nº4. Casi dos años tardó el 3º dedo en conseguir coger con rapidez los cambios de intervalos de cada posición de los acordes.

Al principio iba muy nervioso. Tengo que confesar que tomaba Sumial cada mañana antes de acudir a la sesión, tal era el grado de miedo al fracaso que albergaba. Los comienzos fueron desesperantes. Sin recurrir a compensaciones no podía tocar ni un acompañamiento de tres notas tríadas. Mi primera estimación de 40% de funcionalidad en octubre, pasó a un 5-15% según la combinación. Soy muy optimista por naturaleza, pero el vacío era importante, no podía hacer nada con la mano. Las sesiones me dejaban agotado y por la tarde me dedicaba a ir al cine o a la piscina para premiarme por el esfuerzo. al menos estaría de vacaciones. La primera tabla estimativa la debería haber realizado el viernes, a los cinco días de comenzar el tratamiento. Se pospuso. No había nada que evaluar. No podía tocar nada.



Fig. 14. Esta pieza del “Álbum de Ana Magdalena” de Bach y otras de similar “dificultad” resultaban imposibles con digitaciones normales y sin la ayuda de compensaciones.

Sinceramente mi distonía era difícil, y rara. Los porcentajes de curación serían para distónicos moderados, normales. Silvia la definió como “muy chungu”. Y creo que yo empecé a pensar que la cosa iría para largo. Parece mentira lo difícil que es intentar algo tan fácil como mover un dedo. Al menos en el aire podía simular levemente el movimiento; en una mesa casi imposible; en el piano “res de res”.

Volví ese fin de semana a casa dividido por dentro. En fin, no quedaba otro remedio que seguir y luchar con todas mis fuerzas y haciendo lo que me pedían. Ahora resulta increíble imaginar el desgaste de concentración que me suponía cada sesión, terminaba para el arrastre.

La segunda semana fue mejor. Me acostumbré a la intensidad del tratamiento y aproveché para comprar un Caganer, viajar a Barcelona y visitar las tiendas de astronomía que tiene Tarrasa. Jugué al baloncesto y nadé en las piscinas municipales. En fin, aproveché para disfrutar de un tiempo libre que durante muchos años la intensidad del estudio me había negado. Este planteamiento es vital. El estudio imprescindible por otra parte para desarrollar una carrera de instrumentista, me había impedido tener una juventud divertida y habría propiciado el proceso distónico.

Pues nada, fuera complejo de culpa y a disfrutar: mi conciencia estaría tranquila con las tres horitas de ejercicios y me cobraría el tiempo libre que no tuve. Aunque no me curase iba a disfrutar de este periodo con la sensación de que encima hacía lo que tenía que hacer. Además para aligerar la carga no realicé esfuerzo alguno por esconder mi enfermedad. De hecho, dejé de ser pianista.

El viernes 23 de diciembre hice por fin la tabla de estimación y los resultados oscilaban entre el 10 y el 20%. Eso sí, podía tocar octavas sin que los dedos 3 y 4 se recogieran debajo de la palma. Nos veríamos dentro de un mes.

Silvia se ofreció a llevarme a Barcelona y en el coche coincidí con un muchacho que estaba colaborando en un estudio sobre el “síndrome del sobreuso”. En las presentaciones me presenté: “Soy distónica y fui pianista”.

En casa con el SMR

La verdad es que los ejercicios son mucho más llevaderos que el estudio del instrumento. La duración y manera de hacerse los ejercicios te vienen ordenadas y secuenciadas por una grabación y sólo hay que concentrarse en mover los dedos conforme a lo determinado por la fisio y el doctor. El estudio exige más tiempo, hay que pensar y concentrarse muchísimo y al final se tiene que dar la talla en público. Lo más fastidiado era no poder emplear la mano en clase para enseñar. Al menos disponía de mucho tiempo para dedicarlo a mi afición a la astronomía y a mi hijo de un año.

La serie de ejercicios la dividí en dos sesiones: una por la mañana temprano de siete a nueve, y otra antes de acostarme. Además la hice por comodidad y para no molestar en un clavinova con el volumen al mínimo, apenas perceptible. Puse toda la carne en el asador y empecé a animarme. Todo iba sobre ruedas.



Fig. 15. Practicando con la férula “Feruleando”

Ese enero nevó bastante. Llegó la primera revisión y sentí el miedo a no estar a la altura. Pospuse la consulta inventando una excusa sobre el estado de las carreteras. ¡Por favor!, me recordaba a mí mismo cuando faltaba a clase porque no había estudiado. Qué niño era. Nunca creceré. ¿A quién quería impresionar?

A la semana siguiente fui a la revisión en plan gallo. Y aunque había mejoras, yo me había puesto a tocar casi en tempo. Gran error. Estaba al principio y había que ser paciente. Fue una gran lección, muy importante. A partir de entonces sería muy conservador. Más incluso de lo que me aconsejaban.

De excursión a Barcelona

Tengo recuerdos de buenos tiempos. Llenos de ganas y mucha ilusión. Tomaba un autobús a las nueve de la noche y hacía todo el viaje medio durmiendo y escuchando música. Aún saboreo, entre las luces de los camiones y el cielo estrellado del área de

servicio de Alfajarín y el duermevela con el sabor del pincho de tortilla recalentado que comía cuando parábamos a las dos de la mañana. Las primeras veces repasaba mentalmente la forma en que hablaba a mis dedos, el punto exacto de toque y velocidad. Mi voluntad visualizaba una y otra vez cada pequeña intención. Llegaba a Barcelona sobre las seis y cuarto y cogía el tren cercanías que me dejaba en Terrasa. Compartía vagón con cantidad de trabajadores inmigrantes, casi insomnes. Dormía un poco más. Era un viaje pesado, pero todo un ritual de ánimo. Al llegar desayunaba en condiciones en la cafetería: más tortilla, pá amb tomaca, bull negre, café con leche. A las ocho abría el Institut con Silvia y Maribel y comenzaba mi trabajo. Al terminar llamadita a casa para contar todo. Paseaba, me premiaba con una buena comida y una siesta. Por la tarde gastaba en discos y DVD's (Pogorelich, Lang-Lang, Sokolov, películas para mi hijo). Hasta me compré un telescopio nuevo con sus accesorios cámara, filtros...

Así durante más o menos un año. Entre el viaje y la sesión terminaba exhausto, pero encantado. Los avances eran lentos y poco a poco se iban modificando pequeñas cositas. Estas revisiones que hacía entre cada tres y cinco semanas eran vitales para ir modificando estrategias mentales y secuencias motoras. La ayuda de Silvia era imprescindible. Sin su continua guía, no hubiese mejorado. Era una colaboración total. Formábamos un buen dúo; ella exprimía mis posibilidades para ir explorando nuevas rutas y reencontrar "Mi movimiento" y yo no me salía del guión marcado que sería válido hasta la vez siguiente con nuevos reajustes. La evolución no tuvo grandes bajones; aunque sí momentos de estancamiento o pequeños retrocesos en combinaciones muy concretas. Como teníamos contacto continuo todo se reparaba enseguida.

No recuerdo ahora la progresión de la tabla de valoración. Ni la tendencia de mis estimaciones. Sí que hacia el cuarto mes de tratamiento no podía ni de lejos ni con los comienzos de los cuatro fragmentos elegidos, tras quince o veinte segundos intentando tocar, estaba bañado en sudor por el esfuerzo. Pensemos que tenía que tocar, sin compensaciones ni movimientos que se pareciesen a mi distonía. En esa fase recuerdo una frase mía a Silvia y Maribel: "estoy seguro de que me voy a curar". Menuda cara de póquer tenían. Todo iba bien, pero efectivamente los progresos eran muy lentos. Aún así siempre seguí mi táctica lenta y conservadora, e incluso trabajaba por debajo de muchos de los objetivos tratados. Si algo no salía lo dejaba y practicaba otra cosa.

Otra cuestión vital en el progreso ha sido mi actitud interna. Empecé a pensar únicamente en relajar mi mano, concepto usado y pervertido hasta la saciedad en la pedagogía instrumental, y opuesto en esencia al mero hecho de tocar. Mejor dicho, pensé en abandonar toda intención. Pretender no pretender. Dejar que una combinación se arregle con otra. Que los ejercicios se ayuden unos a otros. Muchas veces somos excesivamente analíticos y compartimentamos el aprendizaje, los avances: hoy aprendemos sumas, mañana sumas con llevadas, pasado restas sin llevadas, cuando nuestro cerebro acopia y jerarquiza la información según le viene por los sentidos y es capaz de reducir muchas cosas a una sola en un milagroso efecto de síntesis, algo así como pasar de un formato Tiff de 40 Mb a un JPEG de 65 Kb, sin que apreciemos merma en la calidad de la foto.

Si progreso mucho con una combinación cómoda, 1-3 por ejemplo, reportando satisfacción y sensación de recompensa al cerebro, seguro que mejorará sin que nos

demos cuenta o “pretendamos” la difícil 3-4. Pero si tratamos aparte y repetimos una y otra vez 3-4, porque es más difícil y continuamos luchando contra los elementos, seguirá igual o peor porque a base de iteraciones grabaremos, enquistaremos, viciaremos la versión defectuosa y limitaremos la posibilidad de hallar soluciones más flexibles. Pues bien, sin prisa en arreglar lo que no salía, me dediqué a congratularme por las mejoras en aquello en que mejoraba. Desapareció el temblor a principio de verano y empecé a poder tocar seguido más tiempo los pasajes que me venían bien. Mientras seguía con mi pasión astronómica y empecé a hacer fotos a Júpiter y a Marte.

En septiembre de 2005 asistí al “Congreso de prevención de la salud del músico” y conocí muchos casos y otros sistemas de tratamiento. En algunos círculos la férula tenía mala prensa, y la distonía se consideraba entre los médicos como una enfermedad “Cruel”. “¿Cruel?” Si yo estaba de vacaciones, dedicado a mi hijo, a mis aficiones, con tiempo, disfrutando de las excursiones y además con la conciencia tranquila porque no tenía que estudiar ni cinco, ni seis, ni siete horas. En el congreso se expusieron varios casos y tratamientos eficaces con toxina botulínica, con métodos reeducativos de diversos enfoques o actuando sobre la psique del paciente. La verdad es que la enfermedad presenta una fenomenología muy variada. En muchos casos se puede curar sin férula, pero estaba contento con mi evolución y... pasé unos días conociendo cosas y distónicos.

Imagino que fue importante el interés y curiosidad que me despertó la Medicina del Arte, la Traumatología, la Neurología, pero lo que más me gusta es tocar y empezaba a sentir el gusanillo. Quería volver a interpretar música ante el público. Llevaba diez meses de ejercicios y entreno y la vocación pedía paso. Curiosamente realicé una pequeña grabación para la televisión local dentro de un documental sobre el congreso ilustrando el tratamiento y sentí por dentro la efervescencia escénica, la emoción de tocar para otro. Probé con unos pocos fragmentos, expresivo, comunicativo...la adrenalina del directo.

Volver a tocar

El estudio del piano exige mucho tiempo. Sin embargo cantidad de estudiantes obvian la educación del oído, la asistencia a conciertos, el escuchar grabaciones formarse en análisis, armonía, composición; estudiar sin teclado.

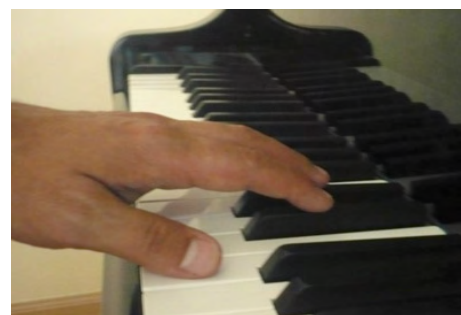
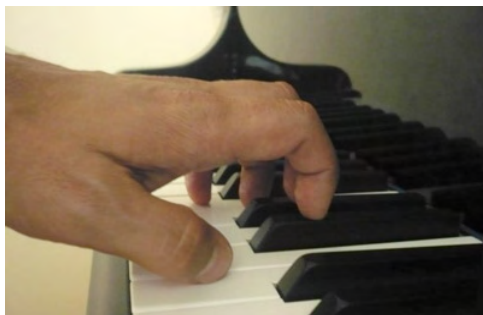
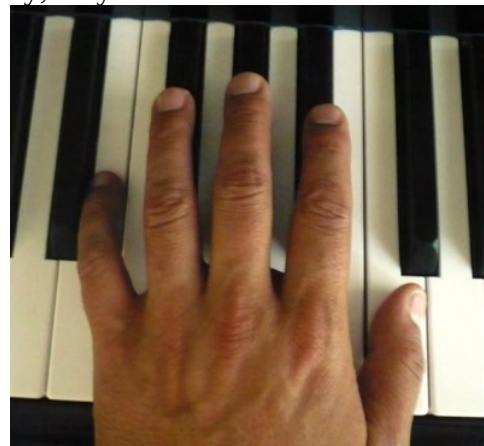
Realmente un músico dedicado y amante de su arte lo es hasta en sueños. La música inunda por dentro y nos hace pulsar con ella las veinticuatro horas de cada día. Durante los tiempos más distónicos rechacé esas sensaciones, intenté expulsar la música, no la quería dentro. Por otro lado, era mi trabajo, pero un puesto docente en la administración no implica necesariamente tocar y tenía un sueldo fijo.

Sin embargo nada más empezar el tratamiento me dediqué a comprar compulsivamente, con sed de piano, con hambre de recitales, la casi totalidad de DVDs existente en el mercado. Empecé a espiar a los pianistas desde Arrau a Rubinstein, de Richter a Sokolov, de Pogorelich a Lang-Lang. Durante meses me puse morado a ver conciertos y a analizar posibles patrones distónicos en la forma de tocar, en la danza de manos de cada gran maestro. Sin ninguna duda la información y conocimientos sobre el hecho y la forma de toque, tipos de ataque, el sonido, el tempo, el estilo, tiene otro valor desde esta nueva perspectiva.

Lo más importante es que el ansia de incorporar nuevas cosas a mi manera de tocar crecía y cada vez estudiaba más de esa manera. Faltaba materializarlo.

Cuando llegaron las Navidades de 2005, tras un año, la mejora era de un 60-70%. Podía tocar determinadas piezas sencillas, con mucho cuidado, y cada vez había más estudio típico y menos ejercicios con férula. Las sesiones se espaciaron y esta vez las hacíamos desde casa con webcam.

Era el momento de intentar tocar en público. Aproveché el grupo de trabajo de mi conservatorio “Los Colores de la Música” y sus conciertos pedagógicos para niños de 7-8 años. Empezamos a ensayar esas Navidades. En marzo de 2006 volví a tocar Arreglos de los Simpsons, “El coche de Papá”, La Danza del Fuego de Falla, Alla Turca de Mozart. Un poco de Prokofief y “Aveu” de Schumann, Volvieron los aplausos, el hablar al público, niños en este caso, el disfrutar delante de decenas de oyentes. De todas formas había nervios, debía concentrarme mucho y tenía que vigilar el uso de la izquierda. Las piezas no tenían pasajes comprometidos, pero la entrega y el volver a tocar me hicieron muy, muy feliz.



Figs. 16-20. Se puede comparar la forma de la mano entonces; más clavecinística buscando “herir las teclas” en la columna de la izda. , con la más chopiniana usando las yemas que empleo en la actualidad.

En junio ejecuté, sin anestesia, en audición la sonata en fa menor para clarinete de Brahms. La recordé en pocos días y no salió bien, todavía estaba inseguro y debería haber cuidado las exposiciones al trac escénico. Fue una experiencia fuerte por lo precipitado, pero provechosa por lo productivo.

El tratamiento se disolvía en el tiempo y empecé a rescatar piezas antiguas. A propósito, mucha gente me pregunta si se olvida el repertorio; no, para nada se retoman hasta los reflejos y las digitaciones. “La distonía afecta al movimiento, no al reflejo que desencadena el movimiento”.

No recuerdo cuando dejé de ir a las revisiones. Sé que fue sobre el otoño. Casi dos años de ejercicios con férula, largos viajes en autobús y aquellas noches visionarias con Júpiter en Escorpio...

En Navidades de 2006 por fin rompí la pana, me salí del mapa, ejercí de gallo con una buena interpretación de la sonata nº7 Op 83 de Prokofiev. Ese curso volví a ocuparme con horas de acompañamiento. De todas formas la mano aún presentaba pequeñas manías. En mayo de 2007, al poco de nacer mi segundo hijo, recital sólo de Scarlatti y sentir reforzar mi técnica de izquierda. 2008, 2009, integral de sonatas de Bach para flauta, varios recitales de cámara, intervenciones sólo con estudios de Chopin, sonatas de Mozart, Rapsodias de Liszt...



Fig. 21. F.Chopin: Fantasía en fa menor Op. 49. Una de las piezas más hermosas y difíciles del Romanticismo. La he empezado este verano y la verdad es que no me resulta difícil la izda., similar a la sonata en si menor y a tantos acompañamientos complicados del genio polaco.



Fig. 22. Robert Schumann “¿Distónico?”



Fig. 22. Mi mano hoy en día

Hoy en día estudio unas tres horas al día, mucho teniendo dos peques que no paran, preparando recitales de solista. Tengo especial ilusión en uno sobre Chopin con Polonesas, Nocturnos, la Fantasia en fam y alguna Balada y otro sobre Schumann con Papillons Op. 2 y los Carnavales Op. 26 y Op.9, de quien tengo la firme sospecha de que fue distónico y de que su invento de poleas fue un desesperado intento por arreglar su mano. Sin duda es un buen motivo el segundo centenario de sus nacimientos. Me esperan estrenos de compositores amigos, el décimo aniversario del compositor cántabro M.A. Samperio con la edición de su obra para piano, acompañamientos en los que hay que estudiar diez horas en el último momento porque un trompa se queda sin pianista el día anterior a su oposición...Ah 2011 será el centenario de Liszt (estudios, rapsodias, sonata en sim, Fantasía Dante). Espero hacer un trabajo digno y que el público disfrute al menos un poquito como lo hago yo ahora.

Mi alma vuelve a hablar, mis manos a soñar.

Francisco San Emeterio Santos

Santander, septiembre de 2009