

Primera edición: noviembre de 2013

© SIMA, Andares Psicología

Diseño de cubierta y maquetación: Clemente Fernando  
Impresión: Xiana y Cuélebre, S.L.

Depósito Legal: M- -2013

Impreso en España - *Printed in Spain*

Todos los derechos reservados. No se permite la reproducción total o parcial de esta guía, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo por escrito de SIMA y Andares Psicología.

# MÁS ALLÁ del Síndrome de Marfan



# Índice

## ■ Introducción

- Prólogo: unas palabras de Natalia.

## ■ **Capítulo 1: El momento del diagnóstico**

- El proceso desde el diagnóstico hasta la aceptación de la enfermedad: etapas.

## ■ **Capítulo 2: Yo tengo Síndrome de Marfan**

- ¿Está mi identidad en relación con la enfermedad?
- El cuerpo: ¿un domicilio alquilado?
- Resistencia y Aceptación: maneras de relacionarme con la enfermedad.

## ■ **Capítulo 3: Yo tengo Síndrome de Marfan y además soy madre/padre de un hijo con Síndrome de Marfan**

- Cómo yo gestione la enfermedad, así lo hará mi hijo/a.
- El sentimiento de culpa y el arrepentimiento.
- El perdón como motor de la unidad familiar.

## ■ **Capítulo 4: Nuestro hijo tiene Síndrome de Marfan**

- Cuando la realidad se impone al sueño.
- El niño y su entorno.
- Qué le contamos y cómo se lo contamos.

## ■ **Capítulo 5: Cuidar y acompañar en el Síndrome de Marfan**

- Qué es cuidar.
- Algunas herramientas para el cuidador.
- Soy familia, ¿cuál es mi rol?.

## ■ **Capítulo 6: El manejo del dolor**

- El dolor: una energía desconocida.
- Preparándonos para el Gran Final: La Muerte.

## ■ **Capítulo 7: Reflexiones para una vida plena**

- La atención.
- La Meditación.
- La Relajación.
- La vivencia del tiempo: el Ahora.
- «Yo Soy».

## ■ Introducción

Esta guía nace del entusiasmo por aportar paz y luz en el camino de las personas que estén viviendo el Síndrome de Marfan, como primeros protagonistas, como acompañantes y como cuidadores. Sabemos que vivir en propia piel o acompañar a alguien querido en un proceso de enfermedad es duro y complejo. Que la soledad es una emoción frecuente, al igual que el miedo y el sentirse perdido.

No podemos eliminar estas emociones, y tampoco lo pretendemos. Queremos ofrecer un marco de reflexión, de auto-indagación para aquellos que estén disponibles a hallar en sí mismos esa verdad que clama por ser oída desde hace mucho tiempo.

Queremos mostrar a través de las palabras una ruta de vuelta a casa, donde se encuentra la paz interior que tanto todos anhelamos.

Para hallar esa paz, que ya está presente en ti, no hay que ir a ningún lado, ni buscar lejos. Sino que haz de mirar profundamente en tu interior. Aquí, dentro de cada uno de nosotros, está todo lo que anhelamos, más allá de nuestras circunstancias vitales.

Si tienes esta guía en tus manos, te invitamos a que abras tu mente y tu corazón, que la abordes desde una mirada inocente, como la de un niño ante un juguete nuevo. Desde la curiosidad limpia y clara de un bebé.

Te invitamos a que descubras más allá de las palabras y del contenido, que descubras en ti mismo aquello que está escrito.

Es una guía «directa al grano», sin preámbulos, escrita desde el corazón y desde la misión de acercarnos a la verdad de Quién Somos.

Gracias a la Asociación Síndrome de Marfan por permitir este proyecto y estas palabras.

## Prólogo

Soy Natalia, soy rubia, soy alta, muy alta, aunque antes era más, soy hija, soy esposa, soy hermana, soy AMIGA, y además tengo Síndrome de Marfan.

Pero ante todo soy una persona, aunque a veces la enfermedad pueda más que yo.

Soy una persona entregada, disponible, generosa, no siempre puedo poner límites al mundo que me rodea, pero ahí sigo. Mi vida, como la de todos, ha sufrido cambios, y algunos como los de ahora se los debo al Síndrome de Marfan.

Desde el dolor podría enfocar todo, y convertirlo en mi centro, pero eso no nos ayuda. El desafío es encontrar la belleza, el amor, la paz dentro y fuera de nosotros. Todo esto siempre está porque LA VIDA ES AHORA... Y de esto trata este «librillo» que tenemos en nuestras manos: de vivir, de amar, de aceptar y de reencontrarnos en la paz que todos llevamos dentro y que, permanentemente, nos guía hacia la Vida.

El camino está por delante y es ahora, hay que recorrerlo.  
¡CAMINEMOS!  
Un abrazo,

Natalia  
Presidenta de la Asociación SIMA

## ■ Capítulo I El momento del diagnóstico

Vivir, acompañar y cuidar en el Síndrome de Marfan es todo un arte, con el que nadie nace. Cada persona va adquiriendo herramientas a medida que camina. Desde esta realidad, **es importante recordarnos cada día que lo estamos haciendo bien, que estamos poniendo todo nuestro corazón en ello, que el amor es el motor de toda acción.** Incluso cuando perdemos los nervios, cuando nos bloqueamos, cuando nos alejamos. Todo, todo, forma parte del Ahora. Y así está bien.

No se trata de autocompadecernos, de culpabilizarnos, de buscar responsables, sino de abrirnos al dolor y al amor, que caminan juntos. De abrirnos a uno mismo y al que tenemos al lado.

En este «abrirse» a lo que es aparece un mundo lleno de matices y de asombrosas posibilidades.

No hace falta que cambies algo, sino que aceptes.

No hace falta que te sientas culpable por lo que haces o no haces, ni tampoco que guardes la culpa en el corazón, sino que experimentes las emociones para poder liberarlas.

No hace falta que traigas sufrimientos añadidos, sino simplemente, que te abras al dolor que es.

**El fin del sufrimiento se da cuando lo dejamos ser.**

## **El proceso desde el diagnóstico hasta la aceptación de la enfermedad: Etapas.**

El momento del diagnóstico siempre representa una situación emocionalmente complicada. Factores como la severidad de la enfermedad, cómo hemos llegado al diagnóstico, la estabilidad emocional de las personas, el apoyo familiar y social, entre otros, son fundamentales a la hora de la gestión que se hace de la situación.

El momento en que se confirma la enfermedad, es un impacto enorme. Si pudiéramos elegir, mejor no haber tenido nunca esta noticia. La verdad es que nadie se merece tener una enfermedad. Pero la realidad es que en este mundo, lo justo no se suele parecer a nuestros deseos...

### **Me ha tocado tener que aprender a vivir con el Síndrome de Marfan.**

Un reto de vida, un problema, una situación,.. más allá de cómo lo interpretemos, es duro. Duro para todos los participantes. Pero, ¿qué podemos hacer cuando la Vida nos trae situaciones que tenemos que atravesar y que por más que hagamos no podemos cambiar o eliminar?...

Recibir el diagnóstico de enfermedad es igual a una turbulencia emocional, donde el miedo, la incertidumbre, la rabia, la desolación y otras muchas emociones hacen su aparición de forma abrupta. Como en una montaña rusa. Nos invaden y llenan de forma tal que suele ser muy complicada su gestión.

El suelo bajo nuestros pies se resquebraja y parece que nos hundimos en una realidad sin salida.

Es un camino amplio, sin barreras, que cada uno «va diseñando» a medida que anda.

Aunque no existe un manual con pasos que sean iguales para todos, en el sentido de «haz esto y esto y verás que bien te va a ir», sí podemos decir que todas las personas a la hora de enfrentarnos a una situación de pérdida significativa, recorreremos el camino atravesando unas fases emocionales que nos ayudan a asimilar y aceptar lo que no podemos recuperar. Estas fases emocionales son comunes en las personas, aunque la vivencia de cada una de ellas es particular.

Vamos a describir las 4 fases para que puedas observarlas en ti mismo y su eco:

Negación	Enfado	Tristeza	Aceptación
----------	--------	----------	------------

Fase I: «No quiero pensar porque no quiero que el dolor del corazón se una al dolor del pensamiento».  
Emilio Castelar (1832-1899) Político español.

En esta primera etapa, la persona que recibe la noticia del diagnóstico, puede tener internamente la sensación de estar «dividido». Por un lado, una parte de la mente registra y padece lo que está sucediendo (la realidad de la enfermedad) y por otro lado, la mente parece no enterarse de lo que ocurre. Como si no pasara nada. Este es un mecanismo de protección necesario. La «negación» de la realidad nos

sirve para ir digiriendo, lentamente, esta situación. Desde la negación, lo que hacemos es dejar entrar en nosotros la situación poco a poco, es decir no permitir que entre de golpe. No podríamos con ella.

Es importante que nos dejemos llevar por el dolor de la noticia y podamos sentir la libertad de expresar nuestros primeros sentimientos y emociones de forma natural y genuina. Estar mal es lo natural.

Para practicar... Es necesario que nos tomemos momentos en silencio para reconocer que esta noticia de enfermedad, nos duele, nos hace sufrir, que hablemos de ello con las personas que tenemos a nuestro lado. Descubrir todos los aspectos que se ven modificados por esta noticia y cómo esto cambia los roles y papeles que represento en mi vida diaria.

Fase 2: «No somos responsables de las emociones, pero sí de lo que hacemos con las emociones».

Jorge Bucay (1949) Escritor y psicoterapeuta argentino.

La certeza de la enfermedad se va incorporando lentamente. Las emociones como tristeza, rabia y miedo, comienzan a brillar con más fuerza. A la vez que persiste esa sensación de que no pasa nada. Quizá nos sintamos con pocas ganas, apagados, pasivos, con pocas o ninguna expectativa ni deseos... Focalizamos nuestra mirada en lo que perdimos, en lo que no volverá a ser.

Comenzamos a adentrarnos en el mundo de la pérdida, lo que implica dolor y desgarramiento. Sostener estas emociones no es sencillo, y por lo general tendemos a evitar sentir las. Desde la evitación de nuestras emociones, es fácil sentirnos culpables, por ejemplo, con preguntas tales como ¿Qué habré hecho yo para merecer esto?, o reprochar (proyectar nuestra ira hacia fuera), ¿Por qué Dios me ha mandado esta enfermedad?...

Hemos atribuido, por lo general, a las emociones como tristeza, rabia o miedo un tinte negativo. Como si sentir las fuera malo a la vez que innecesario. Cuando la realidad es totalmente la contraria. Cuanto más nos escondemos de nuestras emociones, más grandes y dolorosas se hacen. La llave está en aprender a reconocerlas, experimentarlas y dejarlas ir.

Podemos y debemos dar lugar al enfado, a la tristeza, a la impotencia, a la incertidumbre, al miedo y a todas aquellas sensaciones y emociones que vayan apareciendo.

Experimentar directamente cualquier emoción en el mismo momento en que aparece. Abriendo todo tu ser a esa emoción que viene a ti para ser vivida y luego para ser despedida. **No rechaces nada. No añadas nada.**

Fase 3: «Dime amigo: ¿La vida es triste o soy triste yo?». Amado Nervo (1870-1919) Poeta, novelista y ensayista mexicano.

Momentos de vacío, de intenso dolor, de no consuelo. De alguna manera, el futuro aparece como negro, sin salidas. ¿Puedo hallar un para qué, un cómo? Es complicado en estos momentos. El vacío, el hundimiento, la enorme tristeza, tiñe mi presente. No hay salida, no hay retiro. No hay calma. ¿Cómo podré sostener tanto dolor? ¿Cómo podré seguir caminando con esta realidad?

Tocamos fondo y eso es lo que de alguna manera toca. Llegar a lo más hondo de uno mismo. Es un viaje hacia adentro. No puedo modificar la situación, no puedo evitarla. No hay escapatoria. Entonces, qué queda. **Queda nuestra capacidad de aceptar, de integrar, de «rendirnos humildemente a la enfermedad».**

Dejarla ser en todo su esplendor, sin intención o actitud de modificación. No es resignación ni conformismo. No es sumisión ni falta de voluntad en conseguir lo que uno quiere. Implica, por el contrario, una actitud activa.

Estamos, por tanto, en una etapa de tristeza profunda, de rabia inmensa, que de alguna manera, nos prepara para ir adaptándonos a esta situación, descubriendo estrategias para una «nueva» vida. Nuevas necesidades, nuevas formas de estar en el mundo, nuevos retos, todo ello se abre ante nosotros.

Fase 4: «Lo pasado ha huido, lo que esperas está ausente, pero el presente es tuyo». Proverbio árabe.

Por fin, vamos teniendo la sensación de que el dolor va dando paso a más calma, a más serenidad con lo que ocurre, una sensación de respiro nos comienza a abrazar.

La realidad se ha impuesto ante nosotros. Debajo de la agitación emocional, se va creando una fuerza que nos impulsa a seguir caminando, a continuar viviendo y sacar de nosotros mismos todos los recursos necesarios para vivir y superar el dolor y los desafíos que se vayan presentando.

Momento de soltar la rabia, dejarla partir. Momento de soltar la tristeza, dejarla ir. **Soltar todo aquello que nos aferra al pasado que se fue. Dejar marchar todo aquello que nos ate a una situación que pertenezca a otro tiempo. SOLTAR, DEJAR IR, NO AFERRARSE.** Como cuando sueltas algo de tu mano, ese es el movimiento. Proyectos que ya no serán, expectativas que no pueden ser, ideales que, ahora, son sólo imaginarios...

## ■ Capítulo 2

### Yo tengo Síndrome de Marfan

#### 2.1. ¿Está mi identidad en relación con la enfermedad?

Las enfermedades forman parte inherente de la vida, tal y como la salud, la vida y la muerte. La salud y la enfermedad, simplemente ocurren, vienen y van, como parte del Universo. Cuando ocurren, tenemos que solucionar los desafíos que se presenten. Pero, cuando aceptamos que todo forma parte del funcionamiento del Universo, liberándonos de la idea de que lo que ocurre es por un fallo, aparece más fuerza, más vitalidad, más recursos internos para tratar con aquello que la vida nos depare.

Pero la verdad de nuestro comportamiento es que cuando estamos enfermos sólo queremos curarnos. Cuando estamos incómodos sólo queremos estar cómodos. Por lo general, pedimos lo contrario de lo que estamos viviendo, sobre todo, cuando lo que vivimos nos trae dolor y sufrimiento. Solemos etiquetar lo que ocurre, cuando no nos gusta, desde una actitud poco amigable, queriendo que eso desaparezca.

Vamos a reflexionar sobre 4 puntos fundamentales:

1. No soy la enfermedad
2. La enfermedad no es mi enemiga
3. La enfermedad es
4. ¿Qué puedo aprender de la enfermedad?

#### I. NO SOY LA ENFERMEDAD

El primer paso comienza cuando me doy cuenta de que me he identificado con la enfermedad, con la idea del «Yo sufro Síndrome de Marfan/ Yo soy la enfermedad». Así, la enfermedad parece ser quien yo creo que soy. Mi identidad, entonces, está construida desde la enfermedad. Mi historia de vida se cuenta a través de la enfermedad, desde un Yo enfermo.

Identificarse con la enfermedad, sobre todo, cuando es crónica, no es algo raro o malo. Todo lo contrario, es común. Al final, está tan presente que es fácil hacer de ella algo que nos pertenece, que nos define. Al final, nos vemos a través de ella y, los demás, también nos ven a través de ella. No tenemos que culparnos ni avergonzarnos porque sea así, todo lo contrario, hemos de ayudarnos a darnos cuenta de esta identificación para poder despegarnos de la idea de que soy un Yo Enfermo.

Si comienzo a plantearme que tal vez yo no sea la enfermedad, puedo comenzar a crear un espacio vacío entre ambas: entre la imagen de mí y la imagen de una persona enferma.

Eckhart Tolle, nos propone una práctica eficaz: **no hablar de tu enfermedad con las personas, excepto con tu médico cuando vas a las visitas. La idea es que cuanto menos hablemos de la enfermedad, menos fuerza le damos, menos la vinculamos a nuestra propia historia, a nosotros mismos. Es importante saber que no hablar de la enfermedad no**



*es igual a negarla. Podemos pedir apoyo cuando lo necesitemos, otra cosa bien distinta es estar hablando de la enfermedad como parte de la existencia propia (eso que solemos llamar regodearse, clamar atención desde la enfermedad, conseguir beneficios extras a partir del sufrimiento,...).*

Cuando te pregunten sobre la enfermedad, puedes decir que estás llevando a cabo tus tratamientos y que estás en ello, sin más. No es necesario contar toda la historia cada vez que te pregunten, cada vez que tengas la oportunidad. Estás alimentando la historia, y por tanto, el dolor emocional. Aunque la sensación sea de alivio por desahogarte, la realidad es que alimentas la idea de ser la enfermedad. ...

Puedes comenzar a ver a la enfermedad como una parte de tu situación de vida, no como tu vida en términos absolutos. La enfermedad no es tu Vida, sino que forma parte de las situaciones de tu vida.

**La verdad es que ¡No hay un Yo que esté enfermo! ¡No es esta una buena noticia?**

## 2. LA ENFERMEDAD NO ES MI ENEMIGA

**Mirar a la enfermedad como mi enemigo, es mirar a la enfermedad desde algo que tengo que eliminar,** que no debería estar sucediendo, que no tendría que ser. Sin embargo, por más pelea que tenemos con ella, sigue siendo, ¿no es verdad? ¿O acaso se ha ido por luchar contra ella?

¿Cómo te resistes a la enfermedad?, ¿Te peleas con ella?, ¿Es algo que tiene que desaparecer? ¿La ignoras? ¿La alimentas desde la negatividad? ¿Puedes ver en ti el más mínimo impulso de no querer vivir la enfermedad, de querer que ella desaparezca? Si has detectado esa resistencia, ¿Puedes dejar que sea en ti?

Aunque suene de locos, te invito por un momento, a que digas Sí a la enfermedad. Déjala ser. Cuando se manifieste en algún momento, desde un síntoma, desde un dolor, desde donde sea, dile Sí. Abrázala como abrazarías a un niño.

## 3. LA ENFERMEDAD ES

¿Es la enfermedad algo bueno o algo malo?,... **EL SÍNDROME DE MARFAN NO ES MI ENEMIGO:** *No tengo que pelear contra él, no tengo que deshacerme de él, no es un mal que ha venido a hacer de mi un ser desafortunado o más desafortunado que el resto del mundo. No hace de mí ni una víctima ni un héroe. No me hace especial ni tampoco ordinario...*

La enfermedad no vino a «mi» en concreto para hacer de «mi» algo determinado. La enfermedad es porque forma parte del Universo, como las plantas, los animales, las personas, la muerte, la lluvia y el sol.

¿Puedo verla como algo que es? ¿Puedo verla como las nubes que pasan por el cielo? ¿Puedo verla como un fenómeno más del mundo en el que vivimos?

#### 4. ¿QUÉ PUEDO APRENDER DE LA ENFERMEDAD?

Todos podemos afirmar que no conocemos a nadie que haya crecido internamente desde la felicidad. En la felicidad, no exploramos ni investigamos más allá de lo que vemos, pensamos o sentimos. **Las personas exploramos y comenzamos a cuestionarnos a través del dolor, de la incomodidad, del sufrimiento.**

Gracias al sufrimiento por existir. Podemos agradecer lo que vivimos que nos genera incomodidad porque, es a través de ellas, desde donde podremos hallar nuestra verdadera naturaleza. La enfermedad puede ser un vehículo de liberación. A través de ella podemos conectarnos profundamente con ese cielo por donde pasan las nubes. Podemos reencontrarnos con nuestra naturaleza, más allá de nuestro nombre, de nuestras experiencias, de nuestros relatos, más allá de la forma que hemos adoptado en este mundo.

#### 2.2. El cuerpo: «¿Un domicilio alquilado?»<sup>1</sup>

¿Alguna vez te has parado a reflexionar sobre tu cuerpo? ¿Eres tu cuerpo? ¿Eres su dueño? ¿O puede haber otra realidad?,... ¿Cuántos de nosotros podemos llegar a ver al cuerpo como un «domicilio alquilado temporalmente, que llegado el momento nos desalojarán?» Mirado desde este punto de vista, puedo darme cuenta que no soy el cuerpo, que soy algo que está más allá de él.

<sup>1</sup> ¿Quién muere? Una exploración en el Vivir y Morir conscientes. Stephen Levine.

Puedo vivir la existencia sin mirar al cuerpo, negándolo día tras día, no queriendo estar en él, porque está enfermo, porque está gordo, porque tiene arrugas, porque no es como me gustaría que fuese,... Lo maltratamos cada día, desde los juicios y las etiquetas, desde los ideales y las negaciones a su forma. Negamos la evolución y esencia del cuerpo, que nace y muere. Tiene un tiempo contado en esta Tierra. Es así. Está sano y está enfermo.

Para Practicar... Ahora mismo, siente tu respiración. Siente el aire que entra por tu nariz, que recorre todo tu cuerpo, y sale por la boca. ¿Qué sientes en tu cuerpo?. Presta atención a las sensaciones que emanan de él. Siente la Vida que ahora es tu cuerpo...

La mente no es el cuerpo. Ambos tienen existencia real, pero **el cuerpo está anclado al momento presente**. El cuerpo no puede existir en el pasado ni tampoco en el futuro, siempre está en el presente. Mientras que la mente está posicionada, por lo general, en un tiempo inexistente. O está recordando acontecimientos del pasado o está proyectando futuros. Rara vez está asentada en el Ahora.

Nos relacionamos con el cuerpo desde la mente, por lo tanto no sabemos habitar el cuerpo. La consecuencia más inmediata de no habitar el cuerpo es que no tenemos conciencia de él. Lo vivimos como una máquina que está obligada a responder a nuestras necesidades y exigencias, pero más allá de eso es un rollo que nos da problemas y nos limita.

Siguiendo a Eckhart Tolle, que lo expresa de manera sencilla y clara: «Habitar el cuerpo es sentirlo desde dentro, sentir la vida dentro del cuerpo y así llegar a saber que eres más allá de la forma externa». Para ello simplemente hay que hacer un movimiento. Cambiar tu atención de la mente (es decir de los pensamientos) al cuerpo.

*...Vamos a practicar, si te apetece, en este mismo momento, atender a tu cuerpo. Siéntate cómodo en una silla o donde prefieras. Un lugar sin interrupciones. Cierra los ojos y respira conscientemente. Sé consciente del aire que entra y sale de tu cuerpo. Inhala y exhala, tranquilamente. Sin querer respirar de alguna manera concreta, simplemente respira con atención. Siente tu cuerpo en este momento. Ahora mismo, siente tus manos. Focaliza la atención en tus manos. ¿Puedes sentir las vivas?. Focaliza cualquier zona de tu cuerpo, los brazos, las piernas, la espalda, da igual, cualquier parte de tu cuerpo. Focalízala ahora mismo. Date un momento y siente esa zona. ¿Está viva ahora?, ¿Puedes sentir las vibraciones de tu cuerpo, el movimiento interno que existe en cada momento? ¿Puedes sentir la vida de tu cuerpo aquí y ahora? Concéntrate en las sensaciones de tu cuerpo en este momento. Siéntelo. Siente la Vida que es en cada parte de tu cuerpo, no importa si está doloroso o no, la Vida es en este preciso instante. Siéntela...*

Cuanta más atención prestes a tu cuerpo, más claras serán las sensaciones. Más habitarás tu cuerpo. Más anclado estarás en el Ahora. Más quietud percibirás.

Un obstáculo que puede haber (mental, por supuesto) para habitar el cuerpo es pensar: «Como está enfermo no quiero ser parte de él porque me hace sufrir», y así entonces más nos alejamos de él y más lo tratamos como una «máquina que hay que reparar». Mente y cuerpo están disociados, y como decíamos anteriormente, el cuerpo se vive como un enemigo que hay que reparar. SUFRIMIENTO. DOLOR EMOCIONAL.

**El cuerpo que tienes en este momento es perfecto tal y como es. No importa cómo esté. Es tu vehículo. Es tu forma. No eres Tú.** No hay nada que reparar, no hay nada que cambiar en él. Así es precioso. Cuando tu atención se dirige hacia dentro, desde tu cuerpo, tocas lo que no tiene forma, lo que no tiene nombre ni identidad. Lo que no tiene tiempo.

Siente tu cuerpo en lo cotidiano, mientras trabajas, mientras te relacionas, mientras convives, siente tu cuerpo. **Ten una conexión íntima con tu cuerpo.** Recuerda que cuanta más conexión más vibración de Vida habrá, más quietud y más paz.

Seguramente en muchos momentos, nos va a resultar complicado atender al cuerpo, puesto que la mente tiene mucho poder. Para estos momentos, la respiración es una fuente inagotable de quietud. Desde ella, podemos ir conectando, poco a poco, con el cuerpo, con el silencio y con la quietud. Simplemente, sigues la respiración con tu atención. Hazte consciente de la respiración de tu cuerpo. Desde esa consciencia estás en tu cuerpo. Entrás en el Ahora. Si te resulta complicado seguir la respiración, cuéntalas: inhalación 1, inhalación 2, inhalación 3, así hasta 10. Si te pierdes por el camino, retoma desde 1. Es una técnica muy eficaz. Prácticala cuando necesites calmarte, cuando tu mente te confunda, cuando sientas mucho dolor...

### **2.3. Resistencia y Aceptación: maneras de relacionarme con la enfermedad**

No estamos acostumbrados a decir que **SÍ** a las situaciones que nos producen dolor o incomodidad. Lo más normal en nuestra cultura es la resistencia y la pelea. Decir que **NO**. Hemos aprendido a creer que la Vida ha de ser a imagen y semejanza de nuestros deseos y anhelos. En una posición omnipotente, nos hemos creído que tenemos el suficiente poder de hacer de la Vida aquello que nos apetece. Cada día nos muestra de una manera clara y concisa que no responde a nuestros deseos y anhelos. Que simplemente es. ¿Qué protegemos diciendo **NO** a la Vida? Es la sensación (errónea) de sentirnos alguien desde la resistencia. Por ejemplo, como cuando defendemos nuestra postura hasta llegar a la violencia «en contra» de la postura del otro. Guerras cruentas se libran

actualmente por ideas. En la creencia que una idea nos dice quién soy, nos define. ¿No es esto de locos? ¿En realidad soy una idea? Reflexiona detenidamente sobre esto. Asimismo, si a la resistencia le pusiéramos un pensamiento podría ser algo así: «Soy alguien importante porque puedo mandar y controlar las cosas que pasan, puedo decirle a la Vida lo que quiero para mi y ella me tiene que hacer caso». ¿Acaso no es omnipotente a la vez que vacío?

Tenemos asociado, que **RENDIRSE** a la Vida es igual a sumisión y conformismo, debilidad, Falta de voluntad, desánimo y vagancia.

Mientras que pelear es de fuertes, rendirse es de débiles. Son pensamientos que han calado hondo en nuestra cultura y que están sobrevalorados.

**Rendirse es decir SÍ. Es abrazar a la Vida con todos sus contenidos.** No buscamos que la vida nos trate mejor, nos dé aquello que anhelamos. **NO**. Simplemente es decir que **SÍ** a aquello que acontece, sin objetivo de conseguir algo mejor o de sentirnos mejor. Ser consciente y dolerse conscientemente.

Si puedo cambiar algo, en este preciso instante, lo cambio. Sólo he de accionar a-h-o-r-a.

Si me puedo retirar de esta situación ahora, me retiro a-h-o-r-a.

Si no me puedo retirar, ni puedo cambiar la situación a-h-o-r-a , ¿Qué me queda? O la resistencia o la rendición.

Finalizando con Eckhart Tolle, «lo que aceptes completamente te hará sentirte en paz, incluyendo la aceptación de que no puedes aceptar, de que te estás resistiendo. Deja la Vida en paz. Déjala ser».

Ponernos en el lugar del otro es empatía. Sentir lo que el otro siente es compasión. En este sentido, y desde esta realidad, tenemos dos partes que sufren. Por un lado, se encuentran el padre o la madre con su propia enfermedad y que tienen que aprender a relacionarse con ella. En definitiva, tienen que aprender a encontrar su propia paz dentro de su propio dolor. Por otro lado, tenemos un hijo que tiene también la enfermedad y su propio proceso. Ambas realidades se fusionan. «Mi dolor, tu dolor». Puede parecer el mismo dolor, quizá hasta lo sea en muchas ocasiones.

**¡Seguro que todo lo que has hecho es desde el amor a tu hijo. No hay culpables, ni rencores, ni hacia uno mismo, ni hacia nadie!**

## ■ **Capítulo 3**

### **Yo tengo Síndrome de Marfan y además soy madre/padre de un hijo con Síndrome de Marfan**

#### ***3.1. Como yo gestione la enfermedad, así lo hará mi hijola***

La manera en que yo, como madre o padre, gestione y me mueva con mi enfermedad, será la manera en que, de forma muy parecida, mi hijo gestione la suya. Los padres nos convertimos en un espejo desde el cual nuestros hijos se miran. Lo que nos «obliga» a detenernos y reflexionar sobre lo que estamos haciendo y cómo lo estamos haciendo. No nos olvidemos nunca que nuestros hijos imitan lo que hacemos.

Existen dos aspectos importantes a tener en cuenta:

#### **I. Abrir espacios de exploración personal sobre mi manera de relacionarme con la enfermedad.**

**Antes de ocuparme de mi hijo he de ocuparme de mí mismo.** Para, detente y reflexiona: ¿Cómo estoy?, ¿Cómo me siento realmente?, ¿Cómo me relaciono con lo que me está pasando?, ¿Qué suelo hacer con mi propio dolor?,... Cuando las respuestas comiencen a venir y tengas más claridad, puedes preguntarte: ¿Cómo quiero ahora relacionarme con la enfermedad?, ¿Qué quiero realmente para mí?, ¿Cómo

quiero ir hacia ello?, ¿Cómo he ido a buscarlo antes?, ¿Lo encontré de esa manera?

Una vez que tú comiences a cuestionarte, explorar y reflexionar, estarás más en disposición de abrirte a la enfermedad de tu hijo.

**La apertura es esencial.**

## **2. Abrir nuevos espacios de intimidad con tu hijo/a.**

Es habitual observar que en las familias se suelen producir dos movimientos polares. Uno de ellos, es convertir la enfermedad en «la reina de la familia». La protagonista indiscutible desde la cual todo gira. El otro movimiento, es el contrario, «el pacto del silencio», donde la enfermedad no existe. No tiene ningún espacio. ¿Dónde te ves más reflejado? Lógicamente, y como sabemos, cualquier extremo es poco sano. No se trata ni de callar ni de expresarlo todo. Se trata de dar un equilibrio justo. La enfermedad requiere cierta mirada, en el sentido de revisiones, cuidados diarios, prevención. Más allá de eso tampoco requiere pensar mucho más en ella.

Acércate a tu hijo, hazle saber que estás ahí para él, para cuando lo necesite. Que tú sabes que esta dolido y que en ti tiene un lugar especial donde acudir cuando quiera. Sin presiones, sin exigencias. Simplemente abierto/a para tu hijo/a.

## **3.2. El sentimiento de culpa y el arrepentimiento**

Las enfermedades son. ¿Acaso puede haber algo que tú hayas hecho para generar o evitar esta situación?

Dejar de aferrarnos a la culpa. La culpa otorga sufrimiento, sin más. Aferrarnos al sufrimiento como una manera de estar vivos. ¿Tiene sentido? No hay culpables, ni injusticias, ni mala suerte, ni nadie que se merezca algo en particular.

¿Puede ser que la culpa nazca de la resistencia a aceptar lo que aparentemente no es aceptable? Puede parecer que es más sencillo sentirnos culpables que aceptar que «mi hijo tiene Síndrome de Marfan, que, como es hereditario, y yo lo tengo, se le ha transmitido». Observa el detalle, tú no se los has transmitido. Es algo que ha sucedido. Pero que TÚ no lo has hecho.... SUELTA LA CULPA, te aleja de la Verdad.

**Cambia el juicio por la compasión.**

## **3.3. El perdón como motor de la Unidad Familiar**

El perdón no viene, necesariamente, de aclarar cada una de las cosas que han dolido y duelen del pasado. De decirle al otro todo lo que te ha dolido o te duele, de lo que hizo o dejó de hacer. De lo mal que se portó contigo allá y entonces. **El perdón aparece sólo cuando somos capaces de SOLTAR todo aquello que bloquea nuestra apertura hacia el otro**

(rencores, miedos, rabias,...), soltar todo lo que esperamos del otro y poder sentir sólo amor, sólo compasión.

Es ir más allá de saldar cuentas conmigo mismo «por haber traído a este mundo un niño con síndrome de Marfan».

Si encuentras dificultades para perdonar, encuentra en ti mismo, el orgullo y el resentimiento, que son los obstáculos más importantes para llegar al amor.

## ■ Capítulo 4

### Nuestro hijo tiene Síndrome de Marfan

#### 4.1. Cuando la realidad se impone al sueño.

El dolor más profundo aparece en nuestro corazón. Es necesario rendirnos ante esta realidad implacable. No puedo ponerme en guerra con la enfermedad de mi hijo, porque no ayudaré a mi hijo a que pueda manejarse con ella. Le enseñaré a batallar, a pelear.

No puedo negar que tiene esta enfermedad. He de afrontar abiertamente esta realidad. He de mirarla de frente. He de abrirme al dolor. Porque abriéndome a mi dolor, me abro a su dolor. Y es allí donde yo puedo realmente acompañarle.

**Tu hijo te necesita. Te necesita presente, disponible, abierto, cercano, rendido, en paz.**

No necesita de ti pelea, negación, resistencia, enfado, cerramiento y olvido.

Antes de actuar hemos de parar y tomar conciencia de aquello que vamos a emitir. ¿Qué voy a hacer o decir? ¿Para qué? ¿Qué pretendo? ¿Cuáles son mis expectativas? ¿Qué le voy a expresar a mi hijo desde aquí?

**¿Qué es lo esencial aquí y ahora? HAZLO AHORA, HOY.**



## 4.2. El niño y su entorno

Quizá penséis que es una locura decir que si hay **apertura y aceptación** profunda por vuestra parte ya no hacen falta recetas ni recomendaciones para acompañar a vuestro hijo en sus necesidades y vivencias. Desde la aceptación serena y quieta de lo que es, las acciones que emergen siempre son eficaces, reales, naturales y en consonancia con lo que acontece en ese momento. Mientras que cuando nuestras acciones salen desde la negatividad y la resistencia, desde el decir No a lo que sucede, son acciones poco limpias, con poca sintonía y, por tanto, poco eficaces.

Por lo tanto, si hubiera una indicación es ¡**ABRÉTE Y RÍNDETE!**, **acepta profundamente lo que no puedes aceptar. Ábrete profundamente al dolor que te genera esta situación y deja que tu acción emerja naturalmente.**

No necesitamos nada más que ser conscientes de cualquier atisbo de resistencia, de negatividad ante la situación antes de actuar. Una vez detectado esto, la resistencia se reduce y aparece en su lugar una aceptación clara que guía la acción.

Algunas claves para manejarnos con el entorno de nuestro hijo:

**En el colegio:** hemos de informar extensamente al tutor de nuestro hijo sobre el Síndrome de Marfan. Cerciorarnos

de que comprende y asimila los aspectos esenciales de la enfermedad (qué puede y qué no puede hacer, síntomas de la enfermedad y cómo se manifiestan en los aspectos de desarrollo cognitivo, motórico, etc, cómo se pueden contrarrestar con acciones puntuales en el colegio- por ejemplo, que estén en primera fila para ver mejor- riesgos más importantes, medicación y acciones esenciales si pasara algo). A la vez, hemos de estar informados sobre el devenir de nuestro hijo en el aula respecto a su integración, desarrollo, dificultades, etc. Así es esencial tener una relación estrecha con el colegio, de comunicación abierta y bidireccional. **El colegio es una fuente de nutrición para nuestro hijo, no lo olvidemos. Aquí se relaciona, aprende, se desarrolla y crece.**

Con las actividades: hemos de sentarnos con nuestros hijos y expresarles abiertamente lo que pueden y no pueden hacer. Aunque nos duela y nos angustie. Más vale antes que tarde. Ellos tienen que saber cuáles son sus limitaciones derivadas de la enfermedad. Han de ir acoplando sus expectativas y metas a las limitaciones existentes, sin negarlas ni tampoco paralizarse por ellas. Las limitaciones son y han de jugar a favor de ellas y no ir en contra. Vuestro modelo de aceptación les ayudará a aceptarlas, no lo olvidemos.

**Con los amigos:** parte esencial del desarrollo de nuestros hijos. Hemos de estimular el contacto con chicos y chicas de su edad, de su entorno. Como padres no nos olvidemos que en muchos momentos nuestros hijos tendrán vergüenza de



sus síntomas físicos (altura, manos largas y flexibles, etc), y que la vergüenza puede inhibir el anhelo de contacto y hacer que se aislen o les cueste relacionarse. Lo primero es que seamos conscientes de este aspecto, no les presionemos ni neguemos esa vergüenza, es lógica y normal. En definitiva, y en el fondo, nadie quiere ser diferente y menos un niño o adolescente. **La comprensión y el apoyo sin juicios es esencial para ofrecerle confianza a salir por sí mismo, tal y como es y relacionarse. Si le damos confianza, sacarán confianza. Si le damos miedo, sacarán miedo. Si le damos aceptación del SER más allá de quién es, de su cuerpo y su enfermedad, hay más posibilidades de que salga dónde sea, cómo sea y con quién sea. Dejemos que juegue, se ensucie, haga ruido. DEJEMOS QUE SEAN.**

#### **4.3. Qué le contamos y cómo se lo contamos**

Antes de ponernos a hablar con nuestro hijo, es esencial que hagamos una buena revisión de nuestra propia información, de la veracidad de lo que sabemos y no sabemos, del grado de aceptación y apertura que tenemos con lo que sucede. No es positivo que le transmitamos información que no sea realista, que esté distorsionada por nuestras expectativas o esperanzas o que le escondamos aquellos aspectos que son dolorosos por miedo a que sufra.

Como máxima, podemos decir que **NUESTROS HIJOS SE MERECE LA VERDAD.** Que seamos honestos con ellos,

porque lo que realmente nos ayuda y sirve es saber la verdad. Sólo desde la verdad podemos actuar.

*El reto en cada momento es adaptar la verdad al nivel de entendimiento de nuestro hijo.*

*Recuerda que tienes el apoyo de todos los padres y madres que, como tú, le están diciendo la verdad a su hijo aunque duela, aunque sea lo más duro que haya que hacer. No estás solo. No estás sola.*

## ■ Capítulo 5

### Cuidar y acompañar en el Síndrome de Marfan

#### 5.1. Una reflexión sobre el cuidar y el acompañar

Acompañar a una persona enferma, en general, no es sencillo. En nuestra educación no suele haber apartados sobre: cómo cuidar, estrategias para un cuidado de calidad, cómo cuidar al cuidador, etc... Por lo tanto, **la manera en que se suele cuidar es desde la intuición, las posibilidades de cada momento y el esfuerzo cotidiano de las personas implicadas**. Lo que muchas veces, supone un desgaste y sentimientos de culpa. «No estoy haciendo todo lo que podría hacer», «debería pasar más tiempo con ella/con él», «seguro que podría hacerlo mejor»... muchos pensamientos de cuestionamientos y reproches propios sobre lo que estoy haciendo y cómo lo estoy haciendo.

Nuevamente, hemos de recordarnos que estamos acompañando y cuidando de la mejor manera posible. Y que, sin lugar a dudas, si pudiéramos hacerlo mejor, ya lo estaríamos haciendo, ¿verdad? Con lo cual, el primer paso es reconocernos a nosotros mismos, que aunque no estemos viviendo la enfermedad en primera línea, sí estamos haciendo todo aquello que podemos hacer.

Por más que hagamos nunca vamos a poder quitarle la enfermedad a nuestro ser querido. Podemos aliviar, dar amor, sustento, apoyo, cariño... pero nunca salvarle de lo que tiene. Y esto es esencial comprenderlo, aceptarlo e integrarlo en nuestros comportamientos.

Porque si algo es importante dentro del acompañamiento es que cada uno se haga responsable de la parte que le toca. **No somos superhumanos. Todos tenemos limitaciones.**

Es importante que cada uno tome conciencia de su papel particular, de qué rol está desempeñando como cuidador, como acompañante, como amigo,...

En general, es común que ante el cuidado o acompañamiento, nos posicionemos en la tarea de cuidar y nos olvidemos de una parte esencial del acompañamiento: la persona. En este sentido, **centrarse en la tarea es atender a la parte descriptiva y sintomática de la enfermedad** (si le duele o no le duele, los síntomas que tiene o no tiene, las pruebas que hay que hacer y las que no,...), **dejando de lado todo lo que tiene que ver con las emociones, el significado y la vivencia de la enfermedad en la vida de cada uno, el sentido de lo que pasa...**

Es centrarse, en definitiva, en los aspectos médicos, olvidando los aspectos psicosociales de la enfermedad, y por tanto de la persona que la vive. Y no podemos negar que éstos últimos también son esenciales, no sólo en el tratamiento de la enfermedad, sino también en la evolución de la misma.

Para el cuidador, además, puede dar la sensación de que las tareas le envuelven y que al final cuidar es un conjunto de tareas que hay que llevar a cabo, y que si las hacemos bien, estamos cuidando bien, pero que si fallamos en ellas, cuidamos mal.

No cabe duda, que una parte de los cuidados, cuando hablamos de alguien con alguna enfermedad, tiene que ver con hacer tareas, las que sean. Igualmente, cuando nos referimos a alguien sano, por ejemplo, cuidar a un bebé o a un anciano. Hay tareas para hacer. Pero **si nos ceñimos a las tareas, nos olvidamos de las personas**: de aquella a quien estamos cuidando así como de nosotros mismos como cuidadores.

Es fácil perderse en las tareas, porque parece que cuando ponemos la atención en todas las cosas que hay que hacer, sufrimos menos. Es como si al mirar a las cosas miramos menos a la persona, y por supuesto, a nosotros mismos. ¡Lo que no quiere decir en ningún momento que queramos menos a la persona!

Es fácil entender este mecanismo común en los cuidadores, porque no podemos negar que atender a una persona enferma es difícil y pone a prueba hasta el más valiente. Aquí no sólo hay que gestionar las emociones, pensamientos y demás aspectos de la persona con su enfermedad, sino también las propias. Y esta doble vertiente es muy compleja y puede dejar muy cansado al cuidador.

Porque **cuidar y acompañar es estar disponible, abierto y presente para el otro**. No es tanto hacerle todas las cosas para eliminar su dolor o su incomodidad, sino más bien, acompañarle en su dolor y en su incomodidad. Permitir que la persona enferma pueda abrirse a su propio dolor y a su propia incomodidad, sin sentirse presionado, solo o abandonado.

Imaginad ahora que os diagnostican cualquier enfermedad grave, ¿no os resultaría realmente útil poder sentirnos libres de expresar y experimentar el miedo, la rabia, la tristeza... junto a vuestros seres queridos?, ¿sentir que en ellos tenéis un refugio de libertad, de apertura, de honestidad y de disponibilidad?...

Estar disponible no es igual a hacerle todas las cosas a la persona enferma para que se sienta bien. Si hay algo que pueda hacer la persona enferma que lo haga. Siempre. Responsabilizar a la persona de lo que tiene, que se haga dueña de sí misma, aunque duela. Decir NO a una persona enferma es todo un reto, porque la culpa aparece con mucha fuerza. Pero recuerda, que el NO cuando es necesario, es un motor de motivación y movimiento hacia si mismo y su situación.

De más está decir que cuidar a otro no es dejar de cuidarse a uno mismo. **¡El abandono personal nunca conlleva mejores cuidados!**

Existen una serie de síntomas que nos pueden indicar si estamos agotados o estresados:

- Pérdida de energía, cansancio continuo.
- Aumento o disminución del apetito.
- Problemas de sueño (por exceso o por defecto).
- Aislamiento social.
- Pérdida de interés por las actividades habituales o por las personas que anteriormente nos resultaban agradables.
- Consumo excesivo de medicamentos para dormir u otros, de bebidas alcohólicas, con cafeína, fumar mucho más, etc.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarnos.
- Cambios bruscos de humor, mayor irritabilidad, enfadarse más fácilmente, tratar a otros familiares e incluso a la persona cuidada de forma menos amable y menos considerada de lo habitual.
- Problemas físicos (palpitaciones, molestias digestivas) y psicológicos. En ocasiones, no admitiendo la existencia de dichos problemas.
- Cambios en el estado de ánimo.
- Ansiedad.
- Aparición de sentimientos depresivos, nerviosismo y dificultad para superarlos.

Cuando aparecen estos síntomas, en mayor o menor medida, dependiendo de cada cuidador, debemos detenernos en seco y darnos cuenta que estamos al límite de nuestras capacidades y energía vital.

Darse cuenta de esto no es añadir culpa por la urgente necesidad de atenderse a uno mismo... Los cuidadores que tengan satisfechas sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., dispondrán de más energía y mayores herramientas físicas y psicológicas para cuidar de la persona afectada.

Pero es importante recordar que cuidarse a uno mismo no se hace únicamente con el objetivo de cuidar mejor de su familiar, porque sino éste autocuidado, a la larga, tiene el riesgo de ser esporádico e ineficaz.

## ■ Capítulo 6

### El manejo del dolor físico

#### 6.1 El dolor: una energía desconocida

En nuestra cultura no se nos enseña a manejar el dolor. Cuando aparece un dolor en el cuerpo, nos cerramos a él. Lo tratamos como nuestro enemigo. **Hemos aprendido a temer y a odiar al dolor.** Nuestra práctica con el dolor radica en no querer conocerlo, en no querer saber nada de él.

No hay nada de malo en querer eliminar el dolor. Sin embargo, la resistencia al mismo hace que éste sea más grande, más denso, más duro. Es añadir más dolor al dolor. Algo innecesario...

Realmente, ¿Conocemos el dolor?, ¿Sabemos qué es eso del dolor? ¿Qué textura tiene esta sensación?, ¿Es caliente o fría?, ¿Permanece en un solo lugar?, ¿Se mueve?. ¿Vibra?, ¿De qué color es?, ¿Qué forma tiene?, ¿Posee ramificaciones?...

Indagar abiertamente en estas preguntas permite que la aceptación al dolor se haga cada más presente, que podamos internarnos en el dolor en vez de evadirlo.

Quizá en estos momentos no te seduzca la idea de internarte en el dolor, porque pensamientos tales como «Si me adentro en él seguro que me duele más», «Es de locos querer abrazar el dolor»,... pueden aparecer en tu mente. Ahora bien, ¿evitar el dolor, te ha servido para que éste disminuyese?

Desde la vivencia directa del dolor nos podemos dar cuenta de que mucho de lo que llamamos dolor en realidad es resistencia. Cuanto más nos resistimos al dolor, éste más aumenta.

Fijaros que no hablamos de eliminar el dolor, o de hacer esto para que el dolor se vaya, no es el objetivo, sino que el objetivo es abrirse al dolor. Al final, el resultado, es un grado más de paz interior.

**La investigación abierta del dolor es un camino para volver a la vida.**

Recuerda: Sobre la respiración: si tienes dolores y te cuesta concentrarte cuenta tus exhalaciones hasta diez y vuelves a empezar. Si se te olvida la cuenta, comienzas nuevamente desde uno. Contamos, inhalación «uno», inhalación «dos», inhalación «tres», hasta llegar a diez. Centrarnos en la respiración sosiega la mente y calma la ansiedad producida por el malestar.

## 6.2. Preparándonos para El Gran Final: La muerte

### 6.2.1. Liberar el miedo aprisionado

Seguramente si ahondamos en nuestro propio final, nos sobreviene, un gran miedo. Podríamos decir que **el miedo es la emoción de raíz del sufrimiento**. Esto significa que casi debajo de cada emoción se encuentra el miedo.

La cuestión es que nos pasamos la vida entera evitando el miedo ¿Cuáles son tus miedos? ¿Cómo evitas el miedo?...

Ahora, en vez de huir de ellos, puedes decirles «Miedo, ven a mí, ya estoy preparado para conocerte, para abrazarte». No huyas. Detente con él. Examina: ¿Dónde está el miedo? , ¿Qué sensación me produce?, ¿Dónde lo siento?, ¿Qué hay a su alrededor?

Deja de contarte cosas en torno al miedo, y simplemente experimenta y observa ese miedo, cómo viene a ti, te inunda y se va...

Te propongo que hagas una lista de todos tus miedos. Escríbelos. Una vez que tengas esa lista mira cuál de ellos es real, es decir, que esté ocurriendo en tu momento presente, y cuáles son miedos psicológicos, es decir, cosas que podrían ocurrir pero que no están ocurriendo ahora.

Podrás ver que en tu lista la mayoría de los miedos que están escritos no son reales, es decir, no están ocurriendo ahora. Son proyecciones de futuro de cosas que podrían suceder, pero que **NO ESTÁN OCURRIENDO AHORA**. Así, estamos constantemente diciéndole a nuestro cuerpo «Peligro, amenaza», y claro, el cuerpo reacciona de forma natural ante las señales de peligro desde la huida o la lucha. Lo hace como lo sabe hacer. El resultado es tensión, estrés, angustia, preocupación, nerviosismo, desesperanza, y un largo etc.

**Darnos cuenta de que la mayoría de los miedos que sentimos no son reales, sino psicológicos, nos lleva directamente a focalizar la mirada al momento presente.** Puesto que en el Ahora no hay problemas, sino situaciones para gestionar.

### 6.2.2. Soltar el control

La mayoría de nosotros nos pasamos la vida entera queriendo ejercer un control sobre los sucesos de la vida. Buscamos un resultado determinado de las cosas e intentamos controlar el suceso para que derive en ese resultado previamente dibujado. En muchas situaciones, hemos podido influir tanto en su proceso como en su resultado. En este sentido, hemos tenido un cierto grado de control sobre las cosas. Pero la realidad es que **NUNCA hemos ni tendremos un control total sobre los sucesos de la vida ni sobre lo que nos va a ocurrir.**

Control es igual a aferrar. La tensión que experimentamos viene del control y del aferramiento, del no dejar ser a las cosas como son. Suéltalo ahora.

**Cuando venga la muerte lo perderemos todo. No podremos aferrarnos a nada. Todo se irá. Ese día vendrá, es irremediable.** Encontrándonos, de lleno, con lo que no puede ser controlado. Poder navegar en las aguas de la inseguridad completamente vivos y relajados, ¿No es esto paz? Porque la cruda verdad es por más que busquemos la seguridad por doquier, nunca estaremos completamente seguros, y esto lo sabemos. ¿Para qué esperar a que venga algo que nunca vendrá? Ahora es el momento de rendirnos a la inseguridad y al no saber y hallar la paz que está debajo de ellas.

La vida es una oportunidad constante para investigar cómo responder sin controlar, para reconocer la diferencia entre responder a lo que ocurre y tratar de controlar.

### 6.2.3. Abrirse a la Vida es Prepararse a la Muerte.

**¿Hay una forma de prepararse a la muerte?...** responder a esta pregunta no es sencillo. Aunque si hay que «mojarse» y dar una respuesta podríamos decir que sí.

En primer lugar, es esencial aceptar una verdad indiscutible: **Todos nos vamos a morir un día. Tú te vas a morir un día. No importa si ahora tienes Síndrome de Marfan o no, te morirás igual.**

En este sentido, aceptar la propia temporalidad es la clave quizá del éxito. Aceptar la propia muerte del cuerpo es aprender a vivir desde la profunda convicción de que un día lo perderás todo, y otro día, ya nadie se acordará de ti. Así, en la aceptación de la propia transitoriedad, podríamos vivir tranquilos y relajados: la sombra de la muerte no aceptada dejaría de estar acechándonos por todas partes.

**¿Recuerdas? «El fin del sufrimiento se da cuando lo dejamos ser».** He aquí la clave de la vida y de la muerte.

Estar dispuesto a sufrir en cualquier momento es aprender a soltar toda pretensión de hacer de la vida algo a imagen y semejanza. Ya podemos realmente relajarnos y vivir, simplemente vivir.

Tener un corazón abierto al dolor, es tener un corazón abierto al amor. Así estaremos preparados para vivir y para morir.

**Aprender a morir es aprender a aceptar las pequeñas incomodidades de la vida:** la cola del supermercado, el atasco, la mala cara del señor, no tener dinero para comprarme tal cosa, lavar los platos, planchar, un dolor de cabeza, y miles de cosas más cotidianas que nos generan incomodidad.

**Abriéndonos a las pequeñas y cotidianas incomodidades, nos estamos preparando para abrirnos al gran momento de la muerte.**

Esto es una cuestión de elección personal: ¿Cómo quieres morir, cerrado a la muerte, diciéndole NO o dejándote llevar por ella, diciendo SÍ?

Ese momento será inevitable. No sabemos cómo va ser, si doloroso, en soledad, en el hospital, en casa, tras una larga agonía o durmiendo... Pero sí podemos elegir estar abiertos o cerrados a lo inevitable....

Aprende a decir SÍ a todas aquellas situaciones que no te gustan, que te hacen sentir mal, que te dan cosas que no quieres; aprende a amarlas y aprenderás a rendirte a lo inevitable, a la muerte.

Aprende a decir SÍ a todas tus emociones, sean buenas o malas, aprende a desprenderte de tus pensamientos y de las cosas, aprende a rendirte a lo que es, y aprenderás a vivir y aprenderás a morir.

Aquí estamos todos, aprendices de la vida, en cada instante, en cada segundo tenemos la oportunidad de soltarnos, dejarnos llevar y aceptar cada momento como si fuera el único y el último, como si lo hubiésemos elegido nosotros mismos.

Deja tus cosas recogidas y ordenadas por si Ahora es el último Ahora.

## ■ Capítulo 7

### Reflexiones para una vida plena

El objetivo de esta guía no es dar consejos o caminos para sentirnos mejor, dejar de sufrir o tener una vida llena de éxitos y estímulos apetitosos. Como habrás podido observar en su lectura, es una guía, una puerta abierta para abrirnos al dolor, para soltar ese lastre que pesa y aumenta el sufrimiento, para abandonar todo papel de víctima y toda historia de separación. Para hallar en ti lo que siempre ha estado presente.

Entendemos que el verdadero anhelo es la paz interior. Entendemos que la verdadera paz no está en tener éxito, tener muchas cosas, hacer muchas cosas, dejar de estar enfermo o ser mejor persona. Si somos honestos, podemos reconocer que todos hemos buscado la paz en estos lugares y aunque muchas veces la hemos experimentado, se ha ido como el viento, dejando una estela de insatisfacción y desánimo. No la hemos podido capturar.

Intentamos huir todo el rato de lo que nos genera incomodidad, presas de pánico al dolor, huimos y nos escondemos. Pero este juego del escondite no funciona porque el dolor emocional siempre nos encuentra, nuevamente. Aunque nuestro escondite, esta vez, sea mejor que el otro. Y un día, nos vemos mayores, con menos fuerzas, con la vida que se nos va. Cómo pasa el tiempo de rápido. Y la enfermedad empeora. Y ya no puedo hacer nada.



NO. No esperemos a ese día en que ya no podamos hacer nada. Ahora es el momento de despertar. Hoy es el mejor momento.

Puedo seguir con mi vida de acumulación, aferramiento y evitación. Si lo eliges, eliges el sufrimiento. Quizá en él parece que la vida es emocional, intensa, con matices, divertida. Y no podemos engañarnos negando que en las historias de nuestras vidas hay mucha intensidad y juego. Allí nos sentimos el rey, nos sentimos alguien frente al mundo. Y tomar la libre elección de abandonarla no es fácil. Es sencillo pero no es fácil. Elegir conscientemente ser nada, no es fácil.

Ahora puedes elegir dedicar tu tiempo a investigar lo que siempre ha estado presente en ti. Lo que no tiene nombre, tiempo, identidad, historia, heridas ni huellas, y que siempre ha estado contigo.

Di, ¿Acaso eres un pensamiento o diez mil pensamientos? ¿Eres un idea o mil ideas? ¿Eres una creencia o un millón de creencias? ¿Eres una emoción o infinitas emociones? ¿Eres una circunstancias o 500 circunstancias? ¿Eres un brazo, una pierna o un cuerpo entero?. Se honesto en tu respuesta. Recuerda cuando eras un niño, una niña. ¿Eres igual allá y entonces que ahora? ¿Dentro de 20 años serás igual a hoy?. ¿Qué es lo que no cambia en ti a pesar de los años, de las cosas, de las experiencias y del deterioro del cuerpo? ¿Puedes ver aquello que permanece intacto con el pasar de los años? Eso eres tú. Eso que es nada, que no puede ser tocado, ni conocido, ni nombrado. Eso eres tú. Espacio, eternidad, libertad, Consciencia.

Es una noticia preciosa, que hay que clamar a los 4 vientos: NO SOMOS LA MENTE, NO SOMOS EL CUERPO, NO SOMOS LAS CIRCUNSTANCIAS QUE PASAN. SOMOS LA CONSCIENCIA POR DONDE NACEN, PASAN Y MUEREN TODAS ESTAS COSAS.

Para la paz:

o La atención

Date cuenta de esa energía que te mueve más allá de los impulsos, de los deseos y de los contenidos de la mente. Existe en ti una energía más profunda y limpia que es la atención. La atención es infinita. Ahora mismo, la mayoría de nuestra atención está enfocada en la mente (en los pensamientos, en las emociones) y en los sucesos de la vida. Prestamos toda la atención a seguir a los pensamientos y a los sucesos de la vida. Identificados con los objetos que pasan por la consciencia. Allí nos desinflamos desde las historias de «Lo que me pasa, porqué me pasa esto y no aquello, y lo que me debería pasar». En esto consumimos nuestra energía y nuestra atención.

Ahora, puedes elegir poner atención en otros lugares. Hacer unos pequeños movimientos.

1. Atención al cuerpo interno: prestar atención al cuerpo. Sus sensaciones. La respiración. Su vibración de vida en cada instante.

2. Atención al movimiento de la mente: a su tendencia a aferrar las cosas, a controlar los sucesos y a evitar-eliminar-cambiar

lo que es. Básicamente, retener o eliminar. Date cuenta de estos movimientos sin reaccionar a ellos, sin movimiento.

3. Atención en la experimentación: observar cómo entran las emociones en el cuerpo, se manifiestan en todo su esplendor y abandonan el cuerpo. Sin reaccionar ante ellas, es decir, sin expresarlas y sin reprimirlas.

4. Atención al Ahora: presta atención a aquello que es, no a la interpretación que hago sobre lo que es.

#### o La Meditación

Practica la meditación en lo cotidiano. Meditación y vida son sinónimos. Puedes practicarla de varias formas. Una de ellas es sentado. Puedes comenzar por 10 minutos al día. Recuerda ponerte una alarma. Cuando te sientas preparado puedes añadir unos minutos más. En esta postura de alerta date cuenta de lo que acontece en ti y alrededor de ti. Sin juicios, sin movimiento. Solo alerta consciente. Nada más. Otra forma es meditar en la vida cotidiana. No es necesaria ninguna postura, es esencial la atención al Ahora. Prestar atención a lo que es. Es dejar de seguir y de creernos todo el pensamiento. Es comenzar a descansar en la Conciencia, en eso que somos.

Recuerda que meditar no es una tarea o un ejercicio para conseguir algo. Es una invitación a abrirnos a la vida con todos sus contenidos.

#### o La Relajación.

Puedes relajarte en distintos momentos. Cuando sientas el cuerpo cansado, cuando tu mente esté muy confusa, cuando sientas que tu cuerpo necesita parar, la relajación es válida. Para ello, busca un lugar tranquilo y descansa el cuerpo. Déjate estar ahí, flotando en el espacio. Puedes ponerte música tranquila, darte un baño de agua caliente, tumbarte en la cama. En fin, cualquier método que te sirva para descansar el cuerpo. Porque el cuerpo necesita descansar y liberar las tensiones que le ponemos en el día a día.

#### o El Ahora.

Recuerda que en el ahora no hay problemas, sino situaciones. Los problemas siempre vienen de recordar el pasado. El grado de paz que sientas en una actividad o en un momento es el indicador del grado de presencia que hay en ese momento. Si estás tenso, enfadado, triste o de mal humor, date cuenta en ese momento de la resistencia que tienes ante lo que está ocurriendo. Date cuenta de la historia que estás contando en torno a lo que sucede y decide dejar de seguirla. Reconoce profundamente tu resistencia al momento y la rendición hará su aparición. La paz aparecerá, sin más.

#### o «Yo Soy»

En este preciso instante puedes decir «Yo Soy», sin más. Esto implica que no hace falta nada nuevo, nada diferente ni nada mejor para Ser. Nos complicamos la vida creyendo que necesitamos muchas cosas para poder ser en este mundo:

ser mejor persona, ser más profesional, poder trabajar en otra cosa, tener menos o más kilos, tener más dinero, vestir con mejor ropa, ser más guapo, cambiar cosas de mi personalidad, dejar de tener esta enfermedad, y un largo etc. Condicionamos el Ser a las cosas que van y vienen, y así estamos anclados en la insatisfacción e infelicidad. Buscando rellenar una carencia esencial que nos dice «Aún no eres suficiente».

Pues ya es momento de decir adiós a esa idea nuclear de «ya no eres suficiente» y dejar de alimentarla. Abandonar la historia de carencia o de tener que ser mejor. Porque así como estamos ahora mismo, es excelente. Ahora es perfecto. En este preciso instante podemos comenzar a alimentar la idea de que «No me falta nada y no necesito nada para Ser». Simplemente SOY.

Nada es necesario para Ser, porque ya Soy. Relájate y simplemente Sé.

No somos una cosa material, no somos los pensamientos que van y vienen, no somos las emociones que también vienen y van, no somos el cuerpo que tiene fecha de caducidad, ... ¿Qué somos?, somos lo que no tiene forma, tiempo o textura. No puede ser tocado ni medido. No puede ser atrapado. Somos eternidad, libertad y espacio. No tenemos nombre ni identidad. Somos el núcleo de todas las cosas. Somos la fuente de todas las cosas. Somos la paz que anida en todas las cosas.

Retoma la alegría incondicional de Ser.