

ANABEL DOMÍNGUEZ

No
soy/
lo
que
ves



LIBROS CÚPULA

PRÓLOGO DE
MARTA BUSTOS

ANABEL DOMINGUEZ

No
soy
lo
que
ves

PRÓLOGO DE MARTA BUSTOS

LIBROS CÚPULA

La lectura abre horizontes, iguala oportunidades y construye una sociedad mejor.
La propiedad intelectual es clave en la creación de contenidos culturales porque sostiene el ecosistema de quienes escriben y de nuestras librerías.

Al comprar este libro estarás contribuyendo a mantener dicho ecosistema vivo y en crecimiento.

En **Grupo Planeta** agradecemos que nos ayudes a apoyar así la autonomía creativa de autoras y autores para que puedan seguir desempeñando su labor.

Dirígete a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesitas fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puedes contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47.

© del texto: Anabel Domínguez

© del prólogo: Marta Bustos

Primera edición: mayo de 2024

Fotografía de cubierta: MariCruz Pedregal

Diseño de cubierta: Planeta Arte & Diseño

© Editorial Planeta, S. A., 2024

Av. Diagonal, 662-664, 08034 Barcelona (España)

Libros Cúpula es marca registrada por Editorial Planeta, S. A.

www.planetadelibros.com

ISBN: 978-84-480-4119-7

D. L.: B. 1.397-2024

Impresión y encuadernación: Gómez Aparicio

Printed in Spain - Impreso en España



SUMARIO

PRÓLOGO	11
INTRODUCCIÓN	15
EN PRIMERA PERSONA	17
LA ACEPTACIÓN	53
LA BELLEZA COLATERAL	89
UN MUNDO DE ETIQUETAS	109
NOSOYLOQUEVES	133
EL VALOR DE LA DIFERENCIA	151
LLEGARÁS LEJOS	171
CARTA A LAS LECTORAS	199
AGRADECIMIENTOS	203

EN PRIMERA PERSONA

ESENCIA

Lo que fuiste y lo que eres.

Nací en Gelves (Sevilla) el 11 de agosto de 1993. Mis padres, Ana Rocío y Pepe, eran dos jóvenes de veinticinco y veintiséis años que me trajeron al mundo con todo el amor con el que se busca un primer hijo. Ya puedes imaginarte la ilusión y la emoción con que me esperaban... Nací en la semana treinta y cinco de gestación, y creo que fue por dos razones: porque quería conocer la vida exterior antes de tiempo y porque el destino sabía que tenía que ser Leo.

En mi familia nunca ha faltado el amor... ni el sentido del humor. Cuando mi abuela materna fue al hospital a conocerme, lo primero que hizo fue decirle a la enfermera que no podía hacerse cargo de una niña tan pequeñita y fea. Ojalá os pudiera recrear el tono con que lo dijo, ¡mi madre y mi abuela paterna aseguran que fue demasiado gracioso! Unos días después, mi bisabuela Ana se sentaba bajo una palmera en la plaza Joselito el Gallo, en Gelves, arrullándome con una manta, para que me dieran los rayos y el calor de la estrella que más brilla en el firmamento. Sí, uno de esos remedios de mujer curtida en mil batallas, que sacó adelante a toda su familia du-

rante una dictadura y una guerra. Mi madre dice que me miraba con ternura y no le importaba el calor, porque para ella la vida y el amor estaban por encima de todas las cosas... incluso del ardor sevillano en pleno agosto. Fui la primera nieta y sobrina en ambas familias, o sea, una bendición para todos. Y así lo sentí siempre.

He crecido en una familia humilde. Mis padres han trabajado de sol a sol para costear consultas privadas de médicos, asistir a congresos en otras ciudades para saber más sobre mi enfermedad (la distrofia muscular) y pagarme sesiones de fisioterapia y otras actividades que me asegurarían una buena calidad de vida en el futuro. No fue fácil ni para ellos ni para mí: recuerdo pasar días enteros sin ver a mi padre, y odiaba profundamente que no estuviera en mi cumpleaños, por Navidad o en la mañana de Reyes Magos. Pero también recuerdo con alegría cuando amanecía en casa los sábados y lo oía desde mi cuarto hablando con mi madre en su habitación. Era mi momento favorito de la semana.

Soy muy de tradiciones familiares. Para mí, el día más importante del año es mi cumpleaños, amo ese día desde que era niña. En mi casa el cumpleaños es un motivo de celebración: ¡un año más de vida! La ocasión siempre ha merecido un montón de globos, una piñata llena de chuches, un vestido precioso acorde con la temática del cumple y toda la familia y los amigos reunidos en mi patio los 11 de agosto de cada año. ¿Entiendes por qué es mi día favorito?

Creo que el amor por las tradiciones me viene de mi madre, que siempre ha sido muy familiar y conciliadora. Alegre donde las haya, *mu salá* (como decimos en Andalucía) y con mucho sentido del humor. Ha sido el punto de unión entre todas las personas de mi familia, y para ella era una fiesta poder reunirnos a todos incluso los días que no había nada que celebrar.

Siempre he sido parlanchina. Empecé a hablar mucho antes de lo habitual, y no me refiero a balbucear, no... Yo hablaba y se entendía a la perfección. ¡Mi madre dice que me tendría que haber llevado al circo! Y es que siempre he sido muy extrovertida, tanto que mi abuela Ana se compró una cámara de vídeo

(de estas tan grandes que tenías que apoyarlas en el hombro) para grabarme mientras yo actuaba. Me encantaba que me subieran sobre la mesa del comedor para cantar, bailar o recitar algún poema que mi madre me había enseñado un rato antes. Lo que más me gustaba era el aplauso del público después de cada función improvisada. ¡Me hacía feliz!

Así que soy amante de las tradiciones, extrovertida... y coqueta. Ese es el tercer rasgo de mi personalidad. Mi madre me cuenta que, cuando tenía dos años, en la mesilla de noche tenía un bote con todos los lazos del pelo y lo primero que hacía al levantarme era coger el bote para elegir uno. Con los ojitos pegados decidía qué lazo me ponía y acto seguido toda la ropa que conjuntaba. No me gustaba ensuciarme y cuando iba al parque jugaba con tanto cuidado que al volver a casa el vestido y el lazo seguían intactos.

Aunque de esto hablaré más adelante largo y tendido, para que vayas entendiendo algunas cosas tengo que contarte cómo vivimos en mi familia el diagnóstico de mi enfermedad. En 1998 fui diagnosticada de distrofia muscular de cintura. Aunque a mí el diagnóstico me pilló un poco pequeña, desde el primer momento supe que tenía una enfermedad neurodegenerativa. Seguramente esas no fueron las palabras que utilizaron para explicarle algo tan complejo a una niña de cinco años, pero supe con claridad que tenía que cuidarme. Siempre fui consciente de que con el paso del tiempo mis músculos se iban a debilitar y de que cuando fuera «grande» utilizaría silla de ruedas.

Mi enfermedad nunca ha sido un tabú, todo lo contrario. Yo preguntaba abiertamente aquello que me preocupaba y mis padres me respondían con una verdad que me daba mucha paz. Jamás sentí por su parte compasión, mi enfermedad se ha tratado desde el minuto uno como un resfriado. He crecido libre, y a la vez consciente de mi situación. Eso me ha hecho vivir mi infancia como una niña y plantearme la vida como la persona adulta que aún no era.

Así me veo, si pienso en la niña que fui: un pequeño ser con el alma colmada con toda la felicidad que una chiquilla puede

tener y la cabeza llena de sensatez. Con las cosas claras y un carácter indomable que aún me mantiene en pie.

Esa era y sigo siendo yo, Anabel.

DIAGNÓSTICO

Lo que se va no regresa.

Quizás nunca hubiera sido la persona que soy hoy si el reloj no se hubiera parado en los corazones de mis padres aquella mañana de febrero de 1998, cuando yo tenía solo cinco años de vida.

Ana Rocío... su hija tiene una enfermedad llamada distrofia muscular.

Puede que seas una persona con esta enfermedad u otra parecida.

Puede que seas familiar de alguien con un diagnóstico reciente y busques en este libro las respuestas que no encuentras.

Puede que trabajes como personal sanitario y te sorprenda no encontrar en estas páginas palabras técnicas y científicas, como en los libros de medicina.

O que vivas ajeno a esta enfermedad y leer este libro te ayude a entender la diversidad que recoge el universo.

Antes de contarte qué es la distrofia muscular de cintura quiero que sepas algo. No soy neuróloga especializada en enfermedades neuromusculares, simplemente soy una chica que vive con esta enfermedad y que está diagnosticada desde que tiene uso de razón. También quiero que sepas que cada cuerpo es un mundo y que esta enfermedad cumple con unos estándares, pero a su vez se comporta de una manera diferente en cada cuerpo. Por eso te pido que no te compares con lo que voy a contarte, aun teniendo el mismo diagnóstico que yo.

Por último, me gustaría que supieras que las líneas que vas a leer están escritas con mucho respeto.

La distrofia muscular de cintura es una enfermedad neurodegenerativa que provoca la pérdida progresiva de la masa

muscular. ¡*Tomaya!* Así a grandes rasgos, neuro significa que afecta al sistema neurológico, y degenerativa que va a peor con el paso del tiempo. Hay muchos tipos de distrofia y cada una tiene unos síntomas distintos, aunque parecidos. En el caso de la de cintura, la pérdida progresiva de la masa muscular afecta fundamentalmente al tren inferior (de cintura para abajo), pero también supone ir perdiendo, aunque en menor grado, la masa de los músculos del tren superior (brazos, espalda...).

Esta pérdida progresiva de masa muscular provoca, a largo plazo, debilidad muscular, pérdida de fuerza, poco equilibrio, poca resistencia para hacer algo repetidas veces (como tomar una taza de café rebosando o hacerte unas ondas en el pelo de estas que ahora se llevan tanto). Pero si tuviera que destacar algo muy interesante de esta enfermedad es la ausencia de dolor.

Actualmente, no tiene cura, cosa que me generó mucha ansiedad en mi adolescencia. Cada día que pasaba esperaba la llamada de mi neurólogo diciéndome que la pesadilla había llegado a su fin. Aunque de este tema te hablaré más tarde, quiero que sepas que, ahora mismo, no me preocupa si llega o no la cura que tanto ansié. Y puede que suene un poco loco, pero este asunto me ha tenido tan obsesionada con el tiempo y tan enfadada conmigo misma que decidí soltar ese clavo. No sé si algún día llegará la cura para mi enfermedad, si llega será bienvenida, y si no llega no pasa nada, porque he aprendido a vivir el presente con lo que tengo.

Y, mientras tanto, trabajo para tener unos hábitos de vida saludables: una buena alimentación, actividad física sin desgaste acompañada de fisioterapia, disfrutar de un buen café al sol (si me conoces de hace tiempo sabrás que esto tenía que decirlo sí o sí) y rodearme de personas que me hagan vibrar en positivo.

Hace tiempo aprendí que ser feliz y consciente de la realidad es la mejor receta que puede haber para todas las situaciones de la vida.

Desde que tengo uso de razón he sabido que tengo una enfermedad neurodegenerativa. No recuerdo las palabras exactas

con las que mis padres me lo dijeron, pero siempre fui consciente de que con el paso del tiempo iba a perder la fuerza y que necesitaría asistencia y silla de ruedas.

Crecí sin discapacidad, pero siempre he sabido que la tendría.

Está claro que no es plato de buen gusto y que conforme crecía iba comprendiendo que mi futuro se pondría más negro que el sobaco de un grillo. Y, aunque ahora sé que ser consciente de mi enfermedad me ha ayudado a saborear la vida de una manera intensa y plena, no siempre ha sido así.

Los primeros síntomas empezaron cuando tenía quince años. Recuerdo a la perfección ese día... Todas las noches de verano, a la hora de la fresquita (palabra andaluza que se utiliza para referirse a las horas en que ya se ha ido el calor y se puede hacer vida en la calle, o sea, a partir de las once de la noche) a mis amigas y a mí nos gustaba ir a un parque que estaba a un paseo considerable de mi casa. Fue en una de esas salidas cuando comencé a notar que mi cuerpo no podía seguir el ritmo del grupo. Sentía calor (más de lo normal) y le tuve que pedir a una amiga que me dejara apoyarme en su brazo para llegar al parque. La mañana siguiente la pasé con unas agujetas como si hubiera corrido la maratón de Nueva York... y todo lo que parecía estar sabido e interiorizado empezó a desmoronarse como un castillo de naipes.

No me pillaba por sorpresa, yo sabía que eso iba a pasar, pero sentir que mi cuerpo empezaba a «abandonarme» fue el detonante para caer en picado en una depresión de la que me costó años salir.

El poder de decir las cosas por su nombre

El 7 de enero de 2016 fue la primera vez que hablé alto y claro sobre mi enfermedad. Un compañero de la facultad me dijo que estaba grabando un programa radiofónico y quiso hacerme una entrevista sobre cómo era vivir con distrofia muscular de cintura. No recuerdo haber hablado antes del tema con tanta soltura

y tranquilidad. Jamás había verbalizado de ese modo lo que suponía para mí mi enfermedad, y al hacerlo algo se despertó en mi interior. Compartir abiertamente mis sentimientos, el desarrollo de la enfermedad y cómo lo vivía hizo saltar una chispa dentro de mí, y esa chispa me ha traído hasta hoy.

Si había vencido el miedo a hablar de mi enfermedad en voz alta y, además, me había resultado muy «fácil», **¿por qué no acercar mi enfermedad a toda la gente que necesitaba una referencia o apoyo?** Para lograr que esa idea se hiciese realidad aún tendrían que pasar muchos años, pero algo había nacido en mí y estaba dispuesta a continuar alimentando esa idea.

En mi juventud jamás encontré un referente que me ayudara a «dar luz» a mi situación. Yo solo necesitaba alguien que me dijera que todo estaba bien, que todo iba a salir bien. Pedía muy poco. Deseaba cruzarme con alguien que me sirviera de ejemplo, que hubiera andado el camino que yo tenía por delante, que hubiera vivido la discapacidad física en sus carnes y que gritara a los cuatro vientos que vivir con discapacidad es vivir. Lo triste es que jamás lo encontré.

En esa época no había rastro de personas con discapacidad en lugares cotidianos: supermercados, tiendas, colegios, bibliotecas, administraciones... Jamás vi a una pareja en la que uno de ellos, o los dos, tuvieran discapacidad. ¿No iban a comprar? ¿A recoger a sus hijos al cole? ¿Tendrían hijos? ¿Qué puestos laborales ocupaban? Nunca los había visto en los medios de comunicación ni en las campañas publicitarias ni en las revistas... **La discapacidad no aparecía por ningún lado, y eso me daba qué pensar. ¿Éramos invisibles a ojos de la sociedad? ¿Por qué no aparecían en los programas de televisión profesionales con discapacidad? ¿Es que no servimos para eso?**

Un sinnúmero de preguntas que, por más que intentaba responder, en ese momento no tenían respuesta. Eso me hizo sentir mucha soledad porque yo, como adolescente, necesitaba motivación, inspiración y sensatez. Poner los puntos sobre las íes a mis preocupaciones sobre los estereotipos y la discapacidad. Solo buscaba sentirme representada.

Mi adolescencia se juntó con el auge de las redes sociales: en esa época todos los perfiles de referentes de mis amigas en Instagram eran chicas mega estandarizadas. No había margen de diferencia entre ellas, todas eran súper rubias o súper morenas, con el mismo coche, el mismo corte de pelo, la misma talla de pantalón, el mismo viaje de fin de semana y la misma vida, aparentemente sin piedras en el camino.

¿Dónde quedaba yo, con todos mis miedos e inseguridades, con el futuro oscuro y aterrador del que tanto me habían hablado y que ya empezaba a asomar?

Necesitaba encontrar a ese «alguien» que me diera fuerzas para seguir, pero jamás llegó.

¿Sería que no existían? ¿Que solo yo estaba metida en ese bucle tenebroso del que jamás iba a poder salir? ¿Por qué nadie hablaba de haber superado y aceptado dificultades? No podía tomar como guía a nadie, porque todo el mundo tenía una vida idílica y la mía, interiormente, no lo era.

Esa sensación de soledad me acompañó muchos años. Y, como jamás vi a nadie parecido a mí, me empecé a reflejar en chicas con una vida idílica y perfecta. Eso, en vez de beneficiarme, tuvo el efecto contrario. **Caí en un círculo vicioso en el que intentaba ocultar mi realidad con una fachada cuidada, perfecta y bonita sostenida por los pilares podridos de mi alma.** Y me convertí en algo que no era, una chica frívola a la que solo le importaba verse bonita en el espejo para intentar transmitir una perfección y una falsa calma que por dentro no sentía.

Volqué en mi cuerpo todas las exigencias habidas y por haber. Uñas tres veces por semana, pestañas postizas, rayos UVA, pelo liso perfectamente cortado, ropa de última temporada, un coche bonito... Un disfraz perfecto para toda la mugre que almacenaba por dentro. Como nadie me acompañaba en mis inquietudes personales, decidí subirme a la ola del hedonismo que en esa época proliferaba en las redes.

Con esto no quiero decir que llevar una vida «bonita» sea malo. Al revés, ojalá todo el mundo pudiese tener una vida

plena en aquello que desea y persigue. Pero en mi caso el hecho de perseguir algo que no era me hizo mucho daño. Está fenomenal seguir a *influencers* de todo tipo, siempre que sepas cuál es tu realidad. Es más, a mí me encantan muchos perfiles con vidas que yo considero idílicas a simple vista, porque me motivan para trabajar en lo que me gustaría conseguir, pero siempre desde una visión crítica, sabiendo que el entorno de cada persona es único.

Durante muchos años, la falta de referentes me tuvo sumida en la más profunda miseria: mi existencia me daba tanto miedo que solo deseaba desaparecer. Por suerte, todo pasa, y de mi etapa de duelo también aprendí muchas cosas valiosas que quiero compartir contigo y que te contaré más adelante.

Con los años me di cuenta de algo: saber que tienes una enfermedad neurodegenerativa desde que tienes uso de razón también tiene sus ventajas. Ser consciente de que lo que tengo hoy no sé si lo tendré mañana me hace disfrutar de las pequeñas cosas más intensamente: fregar los platos de pie, poderme peinar, maquillar o dar algunos pasos por el pasillo son auténticos regalos que me da la vida cada día.

Y ¿sabes qué?, para ti también debería serlo. Porque yo estoy diagnosticada y eso me hace ser consciente, pero, amiga, **la vida va muy rápido y cambia a cada instante para todos.** Hay muchas cosas que puedes agradecer en este momento. Te invito a que te tomes unos segundos para cerrar los ojos y reconocer esas pequeñas cosas que te hacen estar viva.

Ser consciente de que con el paso del tiempo tendría discapacidad me hizo ser una niña muy madura y sensata. Nada me iba a pillar por sorpresa, porque mis padres se habían encargado de contarme la verdad del asunto. Mi enfermedad no era un tabú y, aunque lo veía muy lejano en el tiempo y creía tener sabido cómo afrontarlo antes de que llegara, nada resultó ser como había imaginado.

FAMILIA

Los tesoros no se compran.

No estamos preparados para vivir una situación difícil o una enfermedad. Es así. No es plato de buen gusto para nadie. Ni para ti que lo sufres, ni para tu entorno que te acompaña al rebufo del dolor y el miedo que vas dejando. Es lo que hay.

Cuando alguien es diagnosticado de una enfermedad, el universo de las personas que lo rodean se vuelve caótico. Surgen miles de preguntas y afloran sentimientos de supervivencia y protección. Nada vuelve a ser como antes y es en ese momento en el que te das cuenta de lo que es verdaderamente valioso.

Nadie sabe cómo actuar ante una situación difícil que se salga del guion, o ante un diagnóstico repentino, y es totalmente humano. Cuando yo fui diagnosticada era muy pequeña, y supongo que eso les dio a mis padres el tiempo necesario para activar la maniobra de «a la niña se lo iremos diciendo poco a poco para que vaya haciéndose a la idea». Pero ¿qué hubiera pasado si jamás me lo hubieran contado y, de repente, empezara a tener los primeros síntomas? Me hubiese sentido muy defraudada y creo que jamás se lo hubiera podido perdonar. A fin de cuentas, yo soy la persona que ha sido diagnosticada, y lo más justo es que sepa qué le sucede a mi cuerpo, ¿no crees?

Saber desde pequeña que tengo una enfermedad que va a peor me ha ayudado a crecer con la libertad de preguntar todo, procesarlo de la mejor manera y vivir sin tapujos. Me alegro de que mis padres fueran honestos conmigo, aunque yo tuviera solamente cinco años. Está claro que ha habido momentos de la adolescencia en los que se me juntaron las hormonas revolucionadas y un miedo atroz por lo que me iba a pasar, pero si lo visualizo ahora, desde una posición de madurez, creo que mis padres tomaron la mejor decisión.

Mi padre dice que se perdió muchas cosas de mi infancia (y yo estoy de acuerdo con él) porque pasaba muchas horas fuera de casa trabajando. Necesitábamos dinero para fisioterapeutas,

segundas opiniones médicas y asistencia a congresos específicos sobre mi enfermedad, para garantizar que yo tuviera la mejor calidad de vida en el futuro. Por otro lado, mi madre decidió cuidarnos en casa, disfrutar de nosotras y vivir la maternidad que siempre había deseado con la ayuda de mis abuelos, en especial de mi abuelo Bienvenido, un hombre bueno, bondadoso y conciliador. Nos llevaba en su furgoneta adonde hiciera falta: al cole, a las pruebas médicas, a los ingresos... Era una persona muy cariñosa y divertida y siempre nos regalaba lo mejor que podía darnos, que eran su amor y su tiempo.

Teniendo en cuenta que mi madre es de estos seres que ha nacido para cuidar y proteger a los suyos, y que tiene una hija con discapacidad que es muy independiente, que toma decisiones sin consultarlas y que siempre ha tenido las cosas muy claras... la suma de esos factores da como resultado una relación de amor y tensión a partes iguales. Ella es el ser más cariñoso y achuchable del universo y yo... el mismísimo Grinch del amor.

Mi familia no es perfecta, pero es mi mayor tesoro. Y que no te engañen... esto es lo que pasa con casi todas. Estamos acostumbrados a ver en las redes sociales a gente con una vida idílica, relaciones de familia perfectas, mesas llenas de comida y domingos de paella donde están tíos, sobrinos, abuelos, nietos, padres, parejas... todos en amor y armonía. Ojo, y no digo que lo que vemos en esos casos no sea real, solo que hay que entender que de un instante no se pueden sacar conclusiones, y menos aún si esas conclusiones nos hacen daño porque nos comparamos y pensamos que nuestra familia no es así.

Porque, amiga, déjame decirte que nada es lo que vemos (guiño, guiño).

Como dice mi madre: «En todas las familias se cuecen habas». Es decir, que nada es perfecto, en absoluto. En una familia siempre hay momentos de bajón, de remar a contracorriente, igual que momentos de felicidad y de júbilo. No creo que las relaciones familiares tengan que ser perfectas y lineales. Porque en la familia confluyen muchas personas que se quieren y se estiman, pero que experimentan dos contextos totalmente diferentes: el

que comparten dentro del círculo familiar y el que viven fuera de este. A fin de cuentas, aunque pertenezcamos al mismo núcleo somos personas independientes (con inquietudes, miedos y objetivos propios). Sí, nos une lo más valioso, el amor, pero también nos separan muchas cosas. Para mí, mis padres, mi hermana y mis abuelos este vínculo es un tesoro, pero eso no evita que haya disparidad a la hora de afrontar ciertos temas y, aunque me ha costado años entenderlo ahora sé que es totalmente normal.

Pero... ¿qué pasa cuando eres tú el miembro de la familia con una situación complicada? Pues que se mezclan demasiadas cosas en un cóctel súper refrescante que puede salir muy bueno o escandalosamente malo.

Si cada persona que compone la familia tiene un contexto individual, y a su vez esa familia en conjunto tiene otro contexto, cuando el tuyo (caótico, doloroso e incierto) entra en el círculo... ¡pum! Se produce un choque. Y no nos vamos a mentir, tu entorno puede ser una bendición o un lastre a la hora de afrontar esa situación difícil que te ha tocado vivir, sea cual sea.

Puede que tu familia te acompañe, respetando tus tiempos, tus espacios y dejándote espacio cuando más lo necesitas; es maravilloso sentir el apoyo de la gente que te quiere en momentos de tempestad, porque te ayuda a llegar antes a puerto. En mi opinión (y después de todo lo aprendido) en estas situaciones de miedo o dolor tienen que coexistir la soledad y la compañía a partes iguales. Y tener una familia que te acompañe y lo comprenda es un regalo.

Que nadie te juzgue, te presione, te cuestione... es muy liberador. Porque podrás avanzar de su mano cuando el camino empiece a estrecharse y a ponerse de color de hormiga. Pero también puede pasar que tu familia no lo entienda, y que por las circunstancias que les ha tocado vivir no sepan acompañarte por más que te quieran. Por desgracia, esto pasa mucho. Entonces no queda más remedio que ser sincera con una misma, valorar el impacto que ese entorno está teniendo sobre tu salud física y mental y decir adiós.

Esto que acabas de leer ha sonado muy tajante, pero tranquila, si estás en esta situación no hace falta que tomes medidas drásticas de la noche a la mañana. En este capítulo te voy a mostrar cómo después de muchos años he conseguido comprenderme a mí misma y cómo eso me ha ayudado a entender y ordenar mi entorno para poder vivir en paz.

Te invito a que a partir de este capítulo reflexiones sobre esto, para que así puedas poner los puntos sobre las íes, acotar tu espacio y tu lugar seguro (si ves que no se está respetando), que encuentres la fuerza para expresar libremente tus necesidades y hacer saber a los demás cómo te sientes y que entiendas que muchas veces la familia no es lo primero. **Lo primero eres tú.**

Vaya por delante que no estoy en posesión de la verdad absoluta, mi única intención es brindarte un punto de vista personal sobre la familia y el entorno a partir de mi experiencia. Mi psicóloga siempre me dice que para ver las cosas con más claridad tengo que situarme fuera de ellas, y eso me ayuda a esclarecer ciertos temas que al final acaban resolviéndose con éxito.

En el caso de la familia, muchas veces normalizamos ciertos comportamientos y situaciones dolorosas que acabamos pasando por alto y almacenando en una mochila que cada vez se hace más pesada. Si a esa mochila también le metemos el peso de nuestra situación personal, el camino hacia la cima se hace imposible.

Por eso me gustaría que leyeras estas líneas imaginándote en una posición externa, como si estuvieras viendo tu entorno familiar y cercano por la televisión. Colócate fuera y observa todos los comportamientos de la gente que te rodea. ¿Cuáles de ellos te hacen sentir mal? ¿Qué mejorarías, y cómo? ¿Quieres hablar con alguien sobre tus preocupaciones? ¿O crees que hacerlo conllevaría represalias?

Tranquila, sé que son muchas preguntas de golpe, vayamos paso a paso... Me gustaría contarte varias cosas que a mí me han servido a la hora de interactuar con mi familia y mi entorno, y que pueden ayudarte sea cual sea tu realidad. Te explicaré cómo puedes exteriorizar los miedos y transmitir cómo quieres afron-

tar tu situación sin que nadie influya en tu toma de decisiones; te ofreceré unas bases para que puedas ayudar de la mejor manera a alguien de tu entorno que esté pasando por una situación parecida a la mía; te daré las pautas para que puedas coger las riendas de tu vida cuando tu entorno no te acompaña o no te apoya.

Antes que nada, quiero que sepas que todo lo que vas a leer a partir de ahora está escrito desde el amor a mi familia, el respeto a los míos y a mí misma. Las líneas que vienen a continuación son fruto de lo que soy: hermana, amiga, pareja e hija que, aunque aún no ha sido madre (y no conoce ese amor) sí ha visto el dolor que siente la persona que te ha dado la vida cuando no puede quitarte un problema de encima.

Esta es mi visión del mundo en un cuerpo que a veces no he querido. Te contaré cómo han estado presentes mi familia y mis seres queridos en los momentos más complicados y qué conclusiones he sacado después de vagar por el dolor, la incertidumbre y el miedo.

Comparto contigo cinco mandamientos que he aprendido a lo largo de los años y las experiencias, que aplico en mi día a día y me ayudan a vivir en paz conmigo misma y con mi entorno más cercano.

Por supuesto, eres libre de tomar los que necesites, o ninguno.

TIPS PARA RELACIONARTE CON TU ENTORNO

1. Pide el espacio que necesitas

Para estar bien con los demás, primero hay que estar bien con uno mismo. Nos han enseñado a rodearnos constantemente de personas, a pasarlo bien en compañía y a buscar planes grupales para que las experiencias del día a día sean mejores. Pero ¿qué pasa cuando estamos solos? Que no sabemos qué hacer con no-

sotros mismos. Nos resulta incómodo, nos inundan la tristeza y la pena y necesitamos a otras personas para ser «felices».

Estar con nosotros mismos es el mejor regalo que nos podemos hacer. Escucharnos, tener momentos de silencio, decidir hacia dónde queremos ir, saber qué queremos o reflexionar sobre problemas que dependen solo de nosotros debería ser nuestro primer mandamiento.

Cuando la vida nos pone en una situación complicada, claro que debemos pedir ayuda y compartir esa situación, si así lo creemos necesario. Pero es esencial que dediquemos un tiempo y un espacio por y para nosotros mismos, para reflexionar y sentar las bases que nos permitan afrontar ese problema en primera persona. Debes poder elaborar un plan de actuación y llegar a un consenso con tu alma y tu ser, y eso solo puedes hacerlo tú.

2. Coge las riendas de tu vida

Una vez hayas escuchado y reconocido esa voz interior tendrás todo lo que necesitas para poner los cimientos de lo que será tu casita interior.

En esa casita tú dictas las normas. ¿Cuáles son tus valores? ¿Qué te gusta hacer? ¿Hacia dónde quieres ir? ¿Tienes las herramientas necesarias para mejorar tu situación?

Este paso es clave para cercar tu terreno, acotando un espacio interior por y para ti donde podrás trabajar para crecer personalmente, cultivar aquello que te haga bien, poner límites y entender tu universo interior a partir de tus aprendizajes personales.

Coger las riendas de nuestra vida no es tarea fácil. Mucha gente prefiere que las riendas de su vida las lleven otras personas, porque es más sencillo y cómodo. Y aquí es cuando surgen dos situaciones complicadas de las que es muy difícil salir... Cuando alguien coge tus riendas acabas tomando las decisiones que esa persona tomaría a partir de su experiencia, y esto te lleva a una espiral de vivencias, situaciones y circunstancias que muchas veces no te apetece. Pero, sin duda, lo más complicado es pedir a

esa persona que te devuelva tus riendas (tu vida) cuando te das cuenta de que quieres llevarlas tú. Y entonces aparecen los reproches.

Cuando tienes una situación complicada, como, por ejemplo, una enfermedad, despiertas en las personas que te quieren unas emociones que no son beneficiosas ni para ellas ni para ti. A ojos de familiares y amigos eres tan vulnerable que, simplemente por amor, quieren tomar el control de tu rumbo. Y está muy bien que te acompañen y te guíen, pero las riendas son tuyas.

Cuando eres niño y tu situación es complicada es normal que tu entorno tome las riendas de tu vida. Los adultos ya han pasado por la niñez y guían a los pequeños para que salgan ilesos de muchos golpes, pero los niños crecen, y llega un momento en que no hay mayor prueba de amor por parte de las personas que te han guiado que soltar las riendas de esa vida, que es tuya y tanto deseas vivir.

3. Cuenta cómo te sientes

Cuando le pones nombre a tus emociones, te reconoces en la soledad y empiezas a construir tu casita interior, la conciencia despierta. Y te preguntas cuántas veces has pasado por alto comentarios desafortunados en comidas o encuentros familiares, comentarios que te han herido en lo más profundo de tu ser.

Muchas veces, ante estos comentarios, tendemos a callarnos por miedo a las represalias. Miedo a que te digan: «Es que tienes la piel muy fina», «es que no se te puede hablar», «es que no hay quien acierte contigo»... Amiga, no tienes la piel muy fina. Estás siendo muy valiente expresando cómo te sientes. Cuando empiezas a tener las cosas claras y tomas el control de tu vida te das cuenta de qué es lo que sí y que es lo que no estás dispuesta a pasar por alto.

Ser clara con tus emociones y valores es de los mejores regalos que te puedes hacer. Y te aseguro que, si las personas que te rodean te quieren, trabajarán para intentar entenderte, no te juzgarán y mucho menos invalidarán tus emociones.

A mí, decir en voz alta: «Oye, esto no me ha gustado», o «oye, esto que has dicho no está bien», me ayuda a poner sobre la mesa mis cartas y mis valores como ente independiente. Y esto, además, me ha enseñado que en la vida hay dos tipos de personas: las que se dan cuenta de sus actos y rectifican porque lo último que quieren es hacerte daño... y las que no te quieren.

Pero, sobre todo, he aprendido que solo depende de mí poner luz sobre lo malo para indicar el camino a quienes actúan por desconocimiento. Que no puedo esperar que todo el mundo me entienda. Que no puedo controlar los pensamientos y acciones de personas ajenas a mí, pero sí puedo señalarles el camino (que pueden coger o no). Esto me ha hecho sentir muy libre.

Expresar tus sentimientos y compartílos con la gente que te quiere es un acto sanador. Contando cómo te sientes lograrás que muchas de las personas de tu entorno se acerquen más a ti, a tu pensamiento y a tu situación. Y este mismo acto te alejará de aquellas que no te hacen bien.

4. Rodéate de las personas que te hacen bien

Cuando tu casita ya tiene ventanas, una mecedora cómoda para pasar las horas, un jardín con margaritas y una puerta de entrada, ¡ya estás lista para hacer de anfitriona y dejar pasar a toda esa gente que la llenará de vida!

¿A quién meterías en tu casita? Sin duda, a personas bonitas, con buena energía. Que te hagan pasar una tarde de primavera agradable, que sepan llorar de risa y de tristeza. Que respeten tu espacio y reconozcan lo bonito que lo has puesto todo para ti y para ellos.

Cuando uno construye un hogar se asegura de varias cosas: que sea fuerte y sólido (para que no se venga abajo) y que resista el temporal. En definitiva, esa es la vida... Hoy es un día perfecto para disfrutar del jardín y mañana llega una tormenta que hace que todos tengáis que aguantar el tejado con la fuerza del amor que os une.