

La vida es como el juego de Mario Kart. Hay muchos personajes locos pujando por posicionarse. Tendrás que superar baches, curvas cerradas y trucos sucios. Mientras que otros libros se centran en las pieles de plátano y las cosas que pueden ir mal, **LECCIONES PARA VIVIR** se enfoca en las cosas que te empoderan. ¿Cuáles son, dónde están y cómo puedes aprovecharlas?

El objetivo es cuestionar, entretener e inspirar.

LECCIONES PARA VIVIR es un libro con profundidad y envergadura, y de vez en cuando, un cierto toque disparatado. Si consigues que pienses, caviles, te preguntes y te rías, genial.

Y si quizás lloras un poco, incluso mejor.

Se habla mucho de "vivir la mejor vida que puedas" y "ser la mejor versión de ti". Este pequeño libro te enseña cómo hacerlo.

Mejor leerlo con la **MENTE COMPLETAMENTE ABIERTA**.

El síndrome de Dravet transforma permanentemente la vida de cada miembro de la familia. Todos queremos que los adolescentes de nuestras familias puedan vivir su vida plenamente y aprendan cómo manejar los retos emocionales a los que se enfrentan cuando su hermano/a está enfermo. Este libro se ha escrito para ellos, en su voz, y por ello me satisface tanto contar con este recurso creativo para ayudarles.

José Ángel Aibar, Presidente, Fundación Síndrome de Dravet

En ocasiones, ser adolescente puede ser difícil, y más aún si tu hermano/a tiene síndrome de Dravet. *Lecciones para vivir* es un libro con un gran corazón, escrito especialmente para los adolescentes que se enfrentan a los desafíos adicionales que esto conlleva para la vida. Aporta compasión y comprensión, junto con honestidad sin rodeos, consejos prácticos y mucho humor. Lo recomiendo para cualquier joven que necesite la ayuda de alguien que le entienda de verdad y le extienda una mano amiga.

Galia Wilson, Presidenta y Miembro del Consejo de Administración de Dravet Syndrome UK, y madre de Arlo y Coco


UCBCares®

Este libro ha sido financiado y realizado por encargo de UCB Pharma Ltd. Si deseas recibir una copia de este libro, o una versión traducida, envía un correo electrónico a: ucbcares.es@ucb.com o llama por teléfono a: 800 099 684.

ES-DA-2400034

Fecha de preparación: febrero 2024

© UCB Biopharma SRL, 2024. Todos los derechos reservados.

 Inspired by patients.
Driven by science.

   **LECCIONES PARA VIVIR**

Dr. Andy Cope y Amy Bradley



LECCIONES PARA VIVIR

→ **REGLAS** con las que ←
vivir cuando tienes el
síndrome de Dravet en tu vida

Texto del Dr. Andy Cope.
Todo lo demás de Amy Bradley.



LECCIONES PARA VIVIR

→ REGLAS con las que ←
vivir cuando tienes el
síndrome de Dravet en tu vida

Texto del Dr. Andy Cope.
Todo lo demás de Amy Bradley.



Inspired by patients.
Driven by science.

El objetivo de este libro es brindar una fuente de apoyo y consuelo a los hermanos y hermanas de niños o niñas que tienen síndrome de Dravet u otra forma de epilepsia infantil. Ha sido realizado por encargo de UCB Pharma Ltd, una empresa comprometida a encontrar nuevos tratamientos para formas raras de epilepsia infantil.

Agradeceríamos que este libro se distribuyera entre familias afectadas por la epilepsia a través de organizaciones de apoyo al paciente y profesionales sanitarios especializados en el tratamiento de la epilepsia infantil. No se permite la venta de este libro.

Para obtener más ejemplares o versiones traducidas de esta publicación, puedes ponerte en contacto con UCB Pharma Ltd en la dirección: ucbcares.es@ucb.com o llamar por teléfono al: 800 099 684.



Publicado en 2024 en Gran Bretaña por UCB Pharma Ltd

Texto © 2023 Dr Andy Cope
Ilustraciones © 2023 Amy Bradley

Se ha reconocido el derecho moral del Dr. Andy Cope y de Amy Bradley de ser identificados como el autor y la ilustradora de este libro en virtud de la Ley de Derechos de Autor, Diseños y Patentes de 1988 del Reino Unido.

Dirección artística y diseño de Amy Bradley
Editado por Claire Sipi

Todos los derechos reservados. No puede reproducirse ninguna parte de esta publicación, ni en su totalidad ni en parte, ni en forma alguna, sin contar con la autorización por escrito de UCB Pharma Ltd, salvo en la medida en que lo permitan las legislaciones británica y europea sobre los derechos de autor.

PREFACIO

Ahora que soy una joven adulta, al recordar mi adolescencia, recuerdo haberme enfrentado a muchas dificultades, como estoy segura de que haces tú también. A veces hay cosas que sientes que puedes compartir con tus amigos u otras personas a tu alrededor, pero otras sientes que no puedes. Como hermana mayor de alguien con síndrome de Dravet, sé lo difíciles y confusas que pueden resultarte tus emociones, especialmente porque puede parecer que nadie entiende de verdad lo que te está pasando.

Comprender y manejar tus propios pensamientos y emociones es una habilidad -dominarla lleva tiempo y práctica- igual que aprender a tocar la guitarra o a jugar un deporte. Pero he descubierto que es una habilidad que merece la pena practicar, ya que puede ayudarnos realmente a superar las dificultades que conlleva ser hermanos de alguien con síndrome de Dravet.

Este libro es un "manual de bolsillo" para ayudarte a gestionar tus sentimientos y a afrontar los retos de tu vida. Es un libro que me hubiera resultado realmente útil cuando era más joven. ¡Y estoy segura de que también te ayudará a ti!

Ha sido creado con esmero, basándose en la psicología positiva, y diseñado para ser interactivo y divertido. Todos mis libros favoritos están subrayados, superusados y con las esquinas de las páginas dobladas. Andy y Amy te dan permiso para hacer exactamente lo mismo con este libro (¡alerta de spoiler!) y te recomiendo que lo hagas para aprovecharlo al máximo.

A pesar de los retos que presenta el síndrome de Dravet, debo decir que, incluso si tuviera una varita mágica, no cambiaría mi situación. Además de haber servido de guía a mis intereses profesionales, ahora soy una persona más comprensiva y resiliente. También me siento muy afortunada de compartir tantos momentos maravillosos y tanto amor con mi familia. Todos tenemos nuestros puntos fuertes, pero algunos días se nos hace necesario rebuscar un poco más para recordarnos a nosotros mismos cuáles son. Por eso espero que este libro te sirva también para recordártelos.

Con mis mejores deseos y mi comprensión.

Delilah Goodliffe

ÍNDICE:



CAPÍTULO 1: Introducción - la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad
PÁGINA: 1



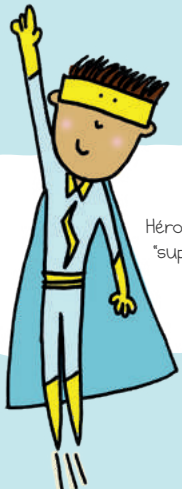
CAPÍTULO 2: Ser un adolescente es complicado: el kit mágico de reparación emocional de 7 segundos
PÁGINA: 15



CAPÍTULO 3: Mantenerse positivo en un mundo negativo: acepta los giros de tu historia
PÁGINA: 31



CAPÍTULO 4: Tu forma de ser no es un problema: eres perfectamente imperfecto
PÁGINA: 43



CAPÍTULO 5: Héroes de incógnito: acepta a tus "superhéroes de todos los días"
PÁGINA: 51

PÁGINA: 51



CAPÍTULO 6: La amabilidad es contagiosa - ¡transmítela!
PÁGINA: 61

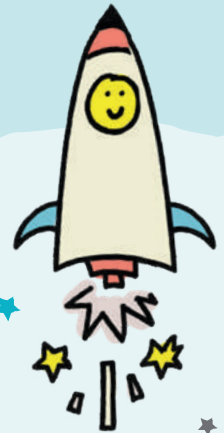


CAPÍTULO 8: El secreto de la felicidad: ¡la lección de ciencia más sencilla del mundo!
PÁGINA: 85

PÁGINA: 85



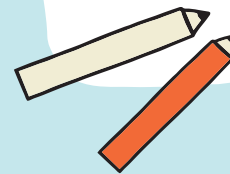
CAPÍTULO 7: Cómo encontrar tu brújula interior: el valor de valorar tus valores
PÁGINA: 79



CAPÍTULO 9: Abraza la vida: cómo conseguir ponerte en acción
PÁGINA: 103

CAPÍTULO 10: A nadie le gustan los síndromes: "Querido Dravet.."
PÁGINA: 113

PÁGINA: 113



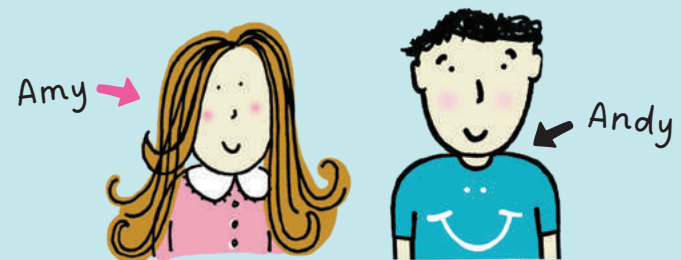
CAPÍTULO I:

Introducción:

la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad

“Tanto tiempo, ¡y tan poco que hacer!
Tacha eso y dale la vuelta”.

Willy Wonka (Charlie y la Fábrica de Chocolate)



¡Hola (bonjour, hello, konnichiwa, ciao, namaste, hi...!)
Saludos de Amy (ella hace los dibujos) y de mí (Hola, soy
Andy, y yo me encargo de las palabras).

Antes de empezar a soltarte un montón de verdades,
voy a hablar brevemente de cómo funciona el libro.

Este libro es tuyo, así que trátalo como tal. Quiero que
te metas de lleno en él. ¡Si voy alguna vez a tu casa a
merendar y veo este libro en la estantería en perfectas
condiciones se me romperá el corazón! Además, se lo
diré a Amy y quedará igualmente desolada. Quiero que
LECCIONES PARA VIVIR tenga manchas de café, notas
adhesivas y las esquinas dobladas. Básicamente, cuanto
más machacado y manoseado, mejor.



Quiero que **LECCIONES PARA VIVIR** se parezca más a un diario que a un libro. Escribir un diario supone pasar ratos tranquilos con tus propios pensamientos. Por eso, he pedido a Amy que incluya muchas actividades de reflexión y espacios vacíos. No te cortes: anota, dibuja, garabatea, delibera... utiliza el libro como un limpiaparabrisas espiritual.

A veces la vida nos pesa, y por esa razón he dado a **LECCIONES PARA VIVIR** un toque deliberadamente ligero. Pienso que necesitas algo que te alegre el día, te cuestione la forma de pensar y te dé una inyección de entusiasmo.

Así es que, sí, cierto, el libro menciona el síndrome de Dravet, pero no es realmente sobre el síndrome de Dravet. Quiero dejar algo claro, no voy a restarle importancia, ni pedirte que pretendas que la vida es maravillosa cuando no lo es.

Ir brincando al instituto y con gestos de entusiasmo anunciar que *"tener una forma rara de epilepsia en mi familia es lo mejor del mundo"*, claramente no sería acertado.

LA VERDAD: el síndrome de Dravet existe.

TODA LA VERDAD: en tu caso, existe en tu familia.

Y NADA MÁS QUE LA VERDAD: tu vida sería mejor si existiese en otra familia que no fuera la tuya.

Pero las cosas están así.

La vida es un deporte de contacto. Crecer puede ser especialmente peliagudo entre los exámenes, las relaciones, las hormonas, los cambios del cuerpo y el esfuerzo por encajar con los demás. A lo largo de la historia, todos los jóvenes han experimentado estas presiones.

Pero resulta que el mundo moderno ha acelerado un montón el ritmo de vida. Las redes sociales, el Internet, las presiones para tener una buena imagen... es fácil desarrollar un caso agudo de "comparacionitis". Miras con envidia a tu alrededor. La vida de los que te rodean tiene mejor pinta que la tuya: tienen una casa más grande, vacaciones más exóticas, deportivas más caras, un móvil más chulo, una sonrisa más bonita, mejor corte de pelo, más amigos, mejores notas, una mochila para el colegio de mejor calidad, una familia perfecta...

... añade el síndrome de Dravet a esta mezcla y te puede parecer que el Lamborghini de la vida se ha largado y te ha dejado envuelto en una nube de polvo.

UN MUNDO EXTRAÑO

"Uno de los principales objetivos es que te siga el mayor número posible de desconocidos".

Un padre explicando los medios sociales a su hijo.

Así es que, en este capítulo inicial de verdades, voy a revelarte otra bien grande.

➡ ¡ENORME!

El colegio es una oportunidad fantástica para que inviertas en tu futuro. Para todo lo académico, es sensacional, pero los profesores están tan ocupados enseñando matemáticas, ciencias y geografía que no tienen tiempo para enseñarte cómo vivir plenamente.

En Literatura, explorarás personajes de ficción pero no aprenderás sobre tu propio personaje, el que hay dentro de ti, cómo ser resiliente y no dejarte vencer por las dificultades.

Historia te enseñará sobre tiempos remotos, pero no sobre tus propios antecedentes, tus valores y tus sueños de futuro.

Puede que aprendas un idioma extranjero, pero nunca llegarás a entender la voz que escuchas en tu cabeza.

El colegio nunca te enseña cómo vivir con el ruidoso parloteo interior, con las decepciones y con las agobiantes dudas sobre uno mismo.

El colegio te empujará a trabajar duro, a entregar cosas a tiempo y aprobar exámenes. Te enseña a hacer más, pero nunca cómo ser más.

El eslabón perdido más importante del plan de estudios es que nadie te muestra nunca cómo quererse y respetarse a uno mismo, cómo aumentar tu fortaleza mental y cómo desarrollar una confianza interior que puedas exteriorizar.

“¿La diferencia entre el colegio y la vida? En el colegio te enseñan lecciones y luego tienes que hacer una prueba. En la vida, te someten a pruebas que te enseñan lecciones”.

Tom Bodett

Mi argumento (y es bastante osado) es que tener un miembro de la familia con síndrome de Dravet es una prueba que te enseñará cómo ser una persona mejor.

A la larga, serás más fuerte emocionalmente, más resiliente, más agradecido, afectuoso, solidario y positivo.

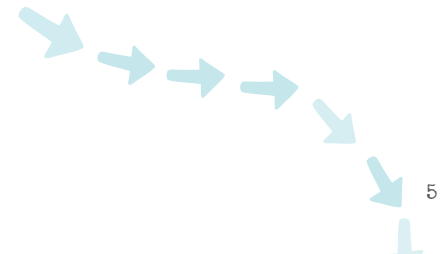


“Si tu definición de éxito no incluye la palabra AMOR, ¡búscate otra definición!”

Dr. Robert Holden

Este libro es sobre la vida. Tu vida. No la vida de otra persona. No importa lo que los otros hagan, importa lo que haces tú. Te desafío a dejar de compararte con todos los demás y hacer algo cien veces más valiente: te reto a compararte contigo mismo.

¿Soy un poco mejor persona de lo que era ayer? Si puedes responder sistemáticamente que sí a esa pregunta, vas en la dirección correcta.



Competición diaria

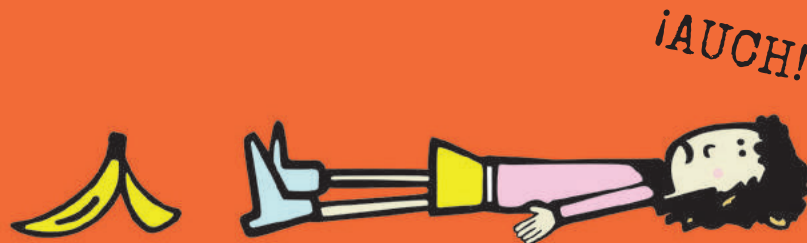


En lugar de que te quejes sobre lo injusta que es la vida y lo corta que es, Amy y yo estamos más interesados en asegurarnos de que la parte viva en ti, esté realmente viva.

Eso implica que, cuando la vida te juega las peores pasadas (lo que con toda seguridad va a suceder), es importante que sepas cómo encararlo de la

MEJOR forma.

“
Cáete siete veces,
levántate OCHO
REFRÁN JAPONÉS
”



Así que, en este capítulo inicial sobre la verdad, vamos a desvelar otras cuantas "verdades como puños". No vamos a eludir el hecho de que los ataques de epilepsia son aterradores para todos. Los sentimientos que conlleva tener un hermano/a con síndrome de Dravet pueden ser un complicado conjunto de compasión, amor, miedo, simpatía, culpabilidad, bochorno, confusión, responsabilidad, frustración, incertidumbre y rabia.

Así que si sientes cualquiera de estos sentimientos, relájate: **eres perfectamente normal. ¡sí!**

Con el síndrome de Dravet acechando en la trastienda, también es normal...

- Sentir que te ignoran. Tu hermano/a necesita más atención. Hay citas con el médico, visitas al hospital y un montón de reuniones con el colegio.
- Sentir que eres una carga para tu hermano/a. O que él es una carga para ti.
- Desear que pudieras alejar el síndrome de Dravet de tu familia, sentir rabia por tener que vivir con él, o desear tener los problemas de tu hermano/a en su lugar.
- Desear que el síndrome desapareciera de una vez.
- Desahogar tus frustraciones con tu hermano/a
- ¡Qué tu hermano/a descargue sus frustraciones contigo!
- Sentirte culpable por sentir todas estas cosas.

- Sentirte culpable por tu buena salud.
- Sentirte culpable por sentirte culpable.
- ¡Sentirte culpable por no sentirte culpable!
- Enfadarte con la gente, incluso con aquellos a los que quieres.
- Sentir que tus padres no dan importancia a tus éxitos.
- Sentir como si el peso del mundo estuviera cayendo sobre tus hombros.
- Sentir como si tuvieras que hacerlo todo perfecto.
- Sentir agobio, impotencia, o las dos cosas.



"La vida es un asco,
pero de alguna
manera muy
bonita".

Axl Rose (idios del rock!)

Nadie es feliz todo el tiempo. Nadie está libre de temores. Ni siquiera las mayores celebridades, medallistas de oro, millonarios y personas con una salud de hierro. Los presidentes y primeros ministros están realmente asustados porque no saben gobernar sus países.

Estás llevando más carga e incertidumbre de lo que te correspondería. Es normal sentirse abrumado y enfadado. No te engañes sobre como te sientes y no te niegues el derecho a expresar esos sentimientos.

Fingir que estás bien cuando no lo estás, no es un buen plan. Permitirte mostrar tus emociones tal cuál son puede que no solucione nada de inmediato, pero a veces no queda otra alternativa que sentarse y dejar fluir las lágrimas. Llorar tiene una función. Sirve para descargar sentimientos. Le muestra al mundo que algo te duele. Las lágrimas inician el proceso de reparación. Llorar da el cante, pero es tu válvula de escape.

Sentirse triste, solo, confuso, impotente, con miedo, es

"No me seques las lágrimas. Quiero sentir las en la cara".

Milo (llorando) 2 años

normal. No hay nada de malo en tener miedo, estar triste, sentirse solo, confundido e impotente.

¡Fiu! Ahora que hemos soltado todo eso, queremos reconocer tu situación, pero a la vez, tomarte de la mano y llevarte a un lugar nuevo y emocionante.

Este librito está diseñado para ayudarte a reconsiderar tu forma de pensar y enseñarte hábitos que, poco a poco, te conducirán a mostrar la mejor versión de ti mismo, durante más tiempo. Se trata de retarte a que hagas más, pero también a que SEAS más.

Spuddle (palabra inglesa del siglo XVII):
trabajar de forma poco eficaz; estar extremadamente ocupado sin conseguir absolutamente nada.

LECCIONES PARA VIVIR trata de cómo crear un futuro excepcional, pero también sobre tu vida *ahora mismo*.

Nuestro objetivo es sacarte de un ritmo vertiginoso y alocado y llevarte a un lugar de calma y curiosidad. Se trata de aprender a vivir en tu pellejo con gratitud y confianza.

LECCIONES PARA VIVIR se basa en la nueva ciencia de la psicología positiva. Hablaremos mucho más de esto más adelante, pero de momento aquí tienes un aperitivo. Durante los últimos 150 años, los psicólogos han tendido a centrarse en las fobias, los trastornos, la ansiedad y

la depresión. Su noble objetivo ha sido encontrar qué problemas tiene la gente y resolverlos.

A mí eso me parece superimportante, pero la psicología positiva adopta un enfoque diferente. En lugar de enfocarse en la enfermedad, se centra en el bienestar. Es el estudio del florecimiento humano. Los psicólogos positivos buscan aprender lecciones de ese pequeño grupo de seres humanos que se sienten increíblemente bien.

Básicamente, para sentirte seguro de ti mismo, resiliente, creativo, motivado, feliz y positivo, es necesario que te acuerden CÓMO conseguirlo.

Por eso he guardado la mayor verdad hasta el último momento. Sí, los dolores de crecer son inevitables, pero no tienen que derrotarte.

ALERTA DE SPOILER - Este libro trata sobre cómo aprender a ser **TÚ MISMO** sin rubor alguno. Es hora de dejar de intentar ser alguien perfecto y empezar a ser alguien increíble.



Prepárate para iniciar el camino,
¡te espera tu mejor forma de vida!

TUS VERDADES

1. Para ti, ¿qué es el "éxito"?

2. ¿Cuáles son las cosas más importantes que la vida te ha enseñado hasta ahora?

3. Colócalas en orden de importancia.

NOTA: no hay un "orden correcto". Reflexiona sobre por qué las pusiste en ese orden.

Relaciones, éxito, felicidad, salud,
dinero, amor.

I. _____

II. _____

III. _____

IV. _____

V. _____

VI. _____

NOTAS:

Cosas que RECORDAR:



CAPÍTULO 2:

Ser un adolescente es
COMPLICADO:

★ el kit MÁGICO de reparación
emocional de 7 segundos

Los mejores doce médicos del mundo.
Ordénalos con toda libertad según su
importancia para tu propio bienestar:

1. Naturaleza

2. Descanso

3. Ejercicio

4. Dieta saludable (pero con un
pastelito de vez en cuando)

5. Seguridad en uno mismo

6. Amistad

7. Sueño

8. Felicidad

9. Amor

10. Tiempo

11. Diversión

12. No tomarse demasiado en serio a uno mismo



¡Garabatos!

Tu
orden:

EL TEATRO DE LA VIDA

Retrocede al 12 de mayo de hace 27 años. Estoy a punto de convertirme en padre en 6 semanas, pero han surgido algunas complicaciones y nos están examinando en la planta de maternidad. En realidad, es a mi mujer a quién están pinchando, hurgando y escaneando. Yo le apoyo y le acaricio la frente.

Después de varias pruebas y escáneres, se llevan a mi mujer en camilla al quirófano para hacerle una cesárea. Por si no lo sabes, eso significa que sacan al bebé a través de un corte que realizan en el abdomen de la madre.

Convenientemente higienizado, me dejaron entrar para observar.

Imagina la escena. A mi mujer le han suministrado un medicamento contra el dolor llamado epidural, que hace que esté totalmente despierta pero sin sentir nada de la cintura para abajo. Recuerda: este bebé llegaba seis semanas antes de lo planeado. Ni siquiera había pintado su habitación y ahí estaba yo, a punto de presenciar una operación seria de cirugía.

Para ser útil, retomé mis funciones de acariciador de frente y decidí practicar las de comentarista del parto, ya que podía ver lo que pasaba y mi mujer no.

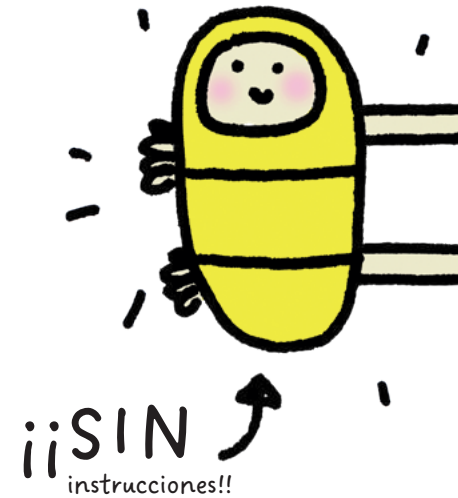
"Es una cirujana", comencé. "Tiene un bisturí que parece muy afilado y, auch, acaba de hacerte una pequeña incisión en el abdomen. Y hay sangre", dije. "Bastante sangre, a decir verdad. Y ahora está metiendo los dedos en el corte y [pausa para controlar las náuseas] está cortando un poquito más, y, madre mía..."

Estaban sacando del vientre de mi mujer una pizquilla de ser humano.

Afortunadamente, estábamos con profesionales. Alguien cortó el cordón umbilical, limpiaron todas las viscosidades de la bebé y me la pasaron. Soy papá. ¡Yupiiii! Y además, seis semanas antes de lo previsto! Todos los miembros del equipo me brindaron sonrisas y enhorabuenas y luego me dejaron a mí y a la recién nacida y volvieron a ocuparse de la madre, que necesitaba que la cosieran.

Literalmente, me dejaron cogiendo al bebé. No tenía ni idea de qué hacer. Podía sostener a este diminuto ser humano en la palma de la mano. Era frágil y complicada y había llegado sin manual de instrucciones.

¡Y lo mismo sucedió contigo! Los adolescentes son las criaturas más complejas del universo, y aun así, tú llegaste sin instrucción alguna.



De ahí que, ¿puedo pedirte un favor?

Sea quien sea quien te esté criando -tu madre, tu padre, tu madrastra o un grupo de gorilas de espalda plateada- no te pases de duro con ellos. Están haciendo lo que pueden. Sé que probablemente no es esa la impresión que dan, y que a veces van a meter la pata. Tú eres un ser complicado.

Tienes necesidades y emociones: pensamientos dando vueltas por la cabeza y hormonas bombeando por todo el organismo. Tienes sueños, secretos, valores, miedos y sentimientos.

Ni siquiera tú te entiendes, así es que ¿qué posibilidad tienen ellos de hacerlo?

Estás tan ocupado inventando tu vida sobre la marcha que nunca te paras a pensar que a tus padres y tus abuelos les sucede exactamente lo mismo. Te lo prometo, están haciendo las cosas lo mejor que pueden en circunstancias difíciles.

Dentro de cada uno de tus padres hay un ser humano de carne y hueso, con emociones, sueños, esperanzas, miedos e inseguridades. Los padres están hechos de acuerdo con ciertas especificaciones para poder aguantar el desgaste normal que produce vivir. Pero recuerda: las presiones son considerables.

Pero he aquí una forma segura y 100% garantizada de ayudar a impulsar a un padre agotado. De hecho, te lo pongo como tarea para este capítulo...

Quiero que le suministres un abrazo mágico de 7 segundos.

Sí. Incluso si no eres una persona particularmente dada a los abrazos, quiero que lo pruebes. La media de un abrazo es de 2,1 segundos, así es que 7 segundos supone alargarlo bastante, que es justo lo que se pretende. La transferencia de amor entre dos personas tarda 7 segundos, así es que un abrazo de 7 segundos es básicamente un abrazo de "TE QUIERO ♥". Funciona como una maravillosa tirita emocional en tu kit de reparación paternal.



ADVERTENCIA: cuando des un abrazo de 7 segundos, no cuentes en alto. Lo estropea todo. Ah, y para tu información, no tienes que esperar a que tus padres tengan cara de cansados para darles ese abrazo de 7 segundos. Consigue subir el ánimo de forma inmediata prácticamente en cualquier situación.

Por último, aunque estoy seguro de que ya te habrás dado cuenta, el abrazo de 7 segundos también funciona para hermanos, abuelos y amigos muy cercanos.

¡Pero de ninguna forma lo uses con los desconocidos del parque!

Gracias.



y RESPIIIIRA...

Hace un par de años me tomé 3 meses libres en el trabajo para viajar a la India.

El objetivo era vivir en Ashram (un lugar sagrado, como un monasterio) y aprender todo sobre la sabiduría mística ancestral. Oye, pues también aprendí que las cosas no siempre salen como las planeas. En vez de volver a casa con la mente iluminada, volví con diarrea.

Pero bueno, me gustaría compartir contigo una vieja técnica de yoga llamada *pranayama*. La técnica de respiración 4-7-8 me ayuda a vivir con más calma.

Que conste que hay cientos de técnicas de meditación y mindfulness, todas ellas diseñadas para conseguir que el cuerpo entre en un estado de relajación profunda. Las técnicas de respiración consisten en oxigenar tu cuerpo y hacer que vivas en el momento presente, para que en vez de estar dándole vueltas a tus preocupaciones, tu mente esté clara, en calma y tranquila.

➔ ¡La primera vez que practiqué la técnica de 4-7-8 me relajé tanto que, de hecho, me dormí!

Se hace así.

Encuentra un lugar donde sentarte o tumbarte cómodamente.

Prepárate para practicar 4-7-8 posando la punta de la lengua en el paladar, justo detrás de los dientes delanteros superiores (advertencia, lleva cierta práctica conseguir no mover la lengua cuando expulsas el aire).

Primero, deja que tus labios se separen ligeramente. Exhala completamente por la boca produciendo un sonido silbante.

Luego cierra los labios, y respira en silencio por la nariz mientras cuentas en tu mente hasta 4.

A continuación, mantén la respiración durante 7 segundos.

Exhala de nuevo por la boca durante 8 segundos haciendo un sonido silbante.

Cuando vuelves a inhalar, comienzas un nuevo ciclo de respiración. Realiza cuatro ciclos completos de la misma forma.

Mantener la respiración (durante siete segundos) es la parte más importante de esta práctica. También se recomienda que, cuando empiezas, solo practiques el ciclo de respiración 4-7-8 durante cuatro respiraciones. Luego puedes gradualmente ir aumentando hasta ocho respiraciones completas.

LA PRIMERA VEZ QUE PRUEBES A HACERLO PUEDE QUE TE SIENTAS UN POCO MAREADO LA PRIMERA VEZ QUE LO HAGAS. PERO, CON EL TIEMPO Y LA PRÁCTICA LA RESPIRACIÓN 4-7-8 TE RESULTARÁ MUCHO MÁS EFICAZ.



EL SISTEMA OPERATIVO DE LOS HUMANOS

Después de haber dicho que ninguno de nosotros viene con manual de instrucciones, resulta que hay algunas fases básicas de desarrollo por las que todos pasamos. Voy a ser brevísimo, pero si entiendes los titulares de las noticias, puede que eso ayude a explicarte algunas cosas.

Rostro original



Volvamos al primer día. Tu primer día. Al nacer llegaste con lo que los budistas llaman "el rostro original". La versión pura de uno mismo. Sin aromas ni colorantes añadidos. No había fingimiento, ni vergüenza ni intentos de impresionar. Eras como una pizarra limpia, lista para escribir en ella.

Esa versión de ti de "un día de vida" no sabía nada sobre género, raza o religión. No tenías ni idea sobre qué equipo de fútbol iba a ser tu favorito. No sabías que existían los colegios. Ni los días de lluvia, ni el síndrome de Dravet.

Hasta aproximadamente los 18 meses, los bebés no tienen sentido de la identidad. Un bebé puede mirarse al espejo y no reconocerse. Cuando eras un bebé experimentabas el mundo. Lo apretujabas con las manos, lo lamías, lo olfateabas, metías los dedos dentro... lo explorabas, con curiosidad, cuestionándolo... tu cerebro era una gelatina de conectividad.

También, por cierto, estabas lleno de amor. Cuando los niños de dos años conocen a otros niños de dos años se abrazan, comparten y juegan.



Cerebro: gelatina de conectividad

De los dos a los diez años, pasaste a estar lo que los psicólogos llaman "centrado en el adulto". Mamá, papá, la abuela... eran como dioses. Los abrazabas, los idolatrabas. Una vez que desarrollas apegos sólidos con los adultos tienes la seguridad necesaria para explorar el mundo aún más.

Tu cerebro de bebé creó un enorme número de conexiones neurológicas. Tantas que, de hecho, era necesario reducir su número. Así es que, entre los tres y los diez años, se recortaron todas las conexiones que no estaban siendo utilizadas.

Este proceso "de poda" comienza a crear lo que tú eres hoy en día.

Pero hay algo más. En algún momento entre los diez y los trece años se producen otros cambios importantes. Tu reloj da las campanadas de la adolescencia y el "yo aprendido" comienza disimuladamente a hacer su aparición. Te conviertes en lo que los psicólogos llaman "centrado en el grupo de iguales". Es algo común a todos los primates. Llega un momento en que tu cerebro está lo suficientemente avanzado como para que empieces a pensar y razonar de forma autónoma.

Los adolescentes comienzan a cuestionar la autoridad. Te sublevas, empujas los límites impuestos y desarrollas tus propios puntos de vista e ideas sobre cómo funciona el mundo. A menudo, los adolescentes comienzan a formar vínculos más fuertes fuera de la familia. Experimentas un abrumador deseo de encajar. Eso explica por qué te vistes de la misma forma que tus amigos. Tu tribu se convierte en lo más importante y de repente ves a tu familia fuera de onda. Tu familia, a quién adorabas el año pasado, ahora te hace pasar un poco de vergüenza.

Los cambios que están teniendo lugar entre tus orejas cambian la forma en la que experimentas el mundo. Los adolescentes desarrollan habilidades de razonamiento crítico que intensifican su sensibilidad ante la vida. Recuerda que, hasta aproximadamente la edad de diez años, no te importaba lo que los demás pensaban sobre ti. En clase levantabas la mano a cada pregunta y cantabas sin avergonzarte a pleno pulmón en los actos del colegio. De repente, te conviertes en adolescente y todo eso cambia. Empiezas a sentir vergüenza.

¡Y eso es un cambio tremendo!

Empieza a aterrorizarte levantar la mano en clase por si te equivocas en la respuesta. Y cantar alto y con orgullo empieza a darte corte, así es que miras hacia el suelo y mueves los labios en silencio.

Deja que lo diga de nuevo, de forma un poco diferente (porque para todos los adolescentes es un cambio muy importante, pero para ti lo es especialmente): hasta ahora no te importaba lo que los otros pensarán de ti. Ni se te había pasado por la cabeza que alguien pudiera tener una opinión sobre ti. Y de repente empiezas a tener ideas y opiniones sobre otras personas y, ¡TOMA!, te das cuenta de que otras personas pueden tener el mismo tipo de pensamientos sobre ti.

Sí, oye, ¡resulta que están hablando de ti a tus espaldas!

Esa versión despreocupada de ti, la que se dejaba empapar del mundo, la que brincaba y chapoteaba en los charcos, tu versión feliz, comienza a esconderse.

La vida se convierte en un juego de "poder encajar" ¡lo que es realmente difícil, porque tienes un hermano/a que es diferente!

Recuerda, hasta la adolescencia, no te importaba lo que otros pensarán, pero los cambios en tus hormonas suponen que ahora te *hiper-importa*.

Si no andas con cuidado, tener un hermano/a con síndrome de Dravet puede parecerte algo de lo que avergonzarse.

Oye, no te estoy juzgando. Simplemente te estoy explicando cómo se desarrolla el sistema emocional de los humanos a través de las décadas. La buena noticia es que tu cerebro se calma y, al llegar a los veinticuatro o veinticinco años, tus emociones vuelven a regularse.

Este libro está dirigido a adolescentes de 11 a 16 años, así es que, si te encuentras en ese grupo de edad, estarás pasando por la fase hipersensible. Probablemente estés experimentando altibajos más altos y más bajos, y te sonrojes mucho.

Nota: este cambio en sensibilidad le sucede a todo el mundo, así es que voy a contarte un pequeño secreto. Lo más probable es que a nadie de tu colegio le importe realmente que tengas un hermano/a con síndrome de Dravet.

¡Ya bastante piensan en sus propias inseguridades como para preocuparse de las tuyas!

De hecho, me atrevería a ir incluso más allá. La mayor parte de tus compañeros de clase sienten empatía por tu situación y están admirados de lo bien que parece llevarla. No susurran cosas malas a tu espalda: en realidad piensan que eres una persona increíble.

EMPEZAR A CONOCERME



Hemos establecido que los humanos pasan por distintas fases de desarrollo, aunque no venimos

con un manual de instrucciones detallado. Pero imagina, solo por unos minutos, que TÚ sí hubieras venido con uno.

Imagina que hubiera una hoja que resume cómo conseguir lo mejor de TI, e imagina que esta es ESA hoja. Si hubieras perdido la memoria y aparecieras en la estación de policía, esta hoja le daría a todo el mundo algunas pistas de cómo conseguir lo mejor de ti.

Esta es tu oportunidad...

Nombre:

→ → _____

Apodo:

Las tres palabras que mejor me definen:



Cosas que me molestan:

Cosas que me encantan:



La gente con la que me encanta hacer estas cosas:

Mi momento de mayor orgullo hasta ahora:

Programa de televisión favorito:

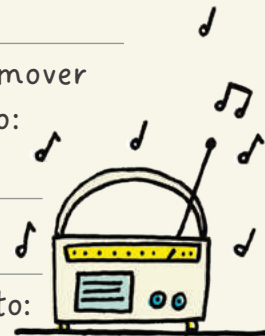
Si me das esto de comer, tendrás mi amistad eterna:



Ni se te ocurra darme esto de comer:

Música que fijo me va a hacer mover los pies y menear el trasero:

No me obligues a escuchar esto:





Mis mejores cualidades:

Mis tres principales fortalezas:







La mejor parte de mi cuerpo:

Si tuviera que ver UNA película repetidamente, hasta la eternidad, sería esta:



Tiendo a enfrentar mejor a las cosas cuando...:





Tiendo a enfrentar peor a las cosas cuando...:

Si quieres conseguir lo mejor de mí, es así como prefiero que me traten:

Mi mega-ambición:



RECUERDA QUE ESTO...

Me hizo pensar sobre...

¡Mordisqueame!



CAPÍTULO 3:

Mantenerse positivo
en un mundo negativo:

acepta los
giros de tu historia

⇒ MAGIA NORMAL ⇐

Hay ocasiones, en la vida de todo el mundo, en las que los golpes y las asperezas normales de la existencia se vuelven un poco brutales. La presencia del síndrome de Dravet en tu familia significa que te ha tocado lidiar con muchos más problemas que los del adolescente típico.

¡MUCHOS más!

Es por eso que la resiliencia es superimportante.

Todo el mundo sabe que tu cuerpo físico es resiliente. Se repara a sí mismo. Piénsalo: si te cortas, sangras, luego se te forma una costra que comienza a picar y, cuando la costra se cae, hay debajo un trocito de ti completamente nuevo. Te ha crecido una piel nueva.



“Mantente
hambriento.
Mantente alocado”.

STEVE JOBS



El mismo principio se aplica si te rompes una pierna: te duele, pero pasadas unas semanas tus huesos se han soldado de nuevo, y están tan fuertes como antes. Tu cuerpo físico se cura a sí mismo.

Lo que la mayor parte de la gente no capta es que las emociones funcionan de la misma forma. Todos poseemos lo que se llama "magia natural". Cuando te pasa algo malo, ¡vaya que sí duele!

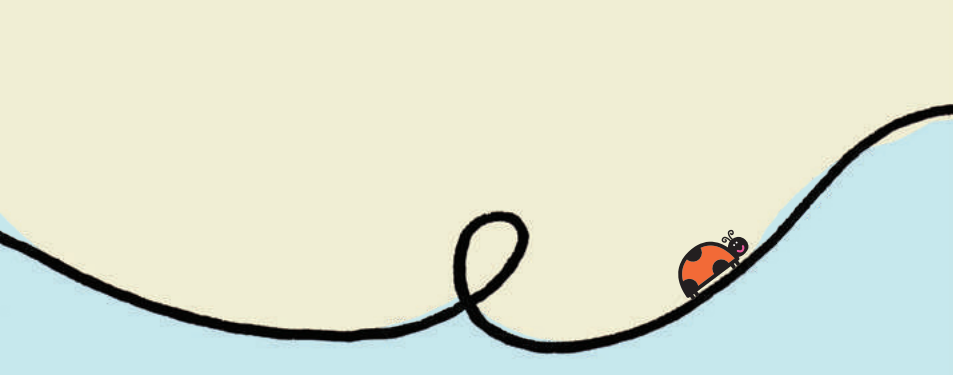
Peor que una pierna rota. Por ejemplo, te armas de valor y le pides a alguien que salga contigo y te dicen que no. ¡Auch! ¡Vaya corte! Te aseguro que lleva bastante superarlo. O viene a visitarte un amiguete y tu hermano/a escoge ese preciso momento para tener un ataque de Dravet. Esa noche, muerdes la almohada y gritas en silencio: "¿Por qué ha tenido que pasar?!"

RECUERDA: de la misma forma que tu cuerpo físico se repara, tu sistema de tiritas emocionales finalmente logrará curarte.

Te voy a contar algo bastante reconfortante.

Después de investigar durante veinte años el tema del bienestar, puedo manifestar con seguridad que estar triste es una parte muy importante de ser feliz. No pasa nada por tener días un poco apagados.

Créeme lo que te digo: no pasa nada si, de vez en cuando, te entra un mal día en la vida. Pero después de haberlo dejado husmear un poco, es importante que le muestres la puerta de salida.

A black line drawing of a ladybug on a wavy line. The ladybug is small, with a red body and black spots. It is positioned on a thick black line that curves and loops across the top of the page. The background is a light blue gradient.

“A veces eres
el parabrisas;
a veces eres el insecto”.

MARK KNOPFLER (ESTRELLA DE ROCK)

SACAR FUERZAS DE FLAQUEZA

Para ayudarte a ahuyentar los días malos, voy a enseñarte una palabra que viene de muy lejos, nada menos que de Finlandia: *SISU* (pronunciada tal cual, si-su). *Sisu* es la fuerza psicológica que le permite a alguien superar desafíos extraordinarios. *Sisu* es parecido a lo que podríamos llamar perseverancia, o agallas. Es tu tanque de reserva, algo a lo que recurres cuando se te ha acabado la energía. *Sisu* tiene que ver con esforzarte más de lo que nunca hubieras creído posible. Tiene que ver con la determinación, el coraje y la voluntad de seguir, incluso cuando lo que quieres es tirar la toalla.

Sisu no se trata solo de sacar fuerzas de flaqueza y superar los incidentes de Dravet. Puede que necesites encontrar reservas adicionales de energía para los últimos diez minutos de un partido de fútbol o mucha más seguridad de la que sientes para una audición de teatro.

Sisu, magia natural, agallas, valor, resiliencia, sacar fuerzas de flaqueza... ser capaz de mirar de frente a las situaciones difíciles requiere cierta osadía y, a la vez, la capacidad de seguir avanzando. De hecho, es bastante heroico.

Voy a explicarte cómo puedes encontrar tu *sisu*...

Eres alguien que narra historias. No solo tú, todos los seres humanos lo son. Las historias son lo que nos vincula a nuestros antecesores y a quienes todavía no han nacido. Tenemos historias sobre todas las cosas. Tu historia interior es uno de los grandes clásicos, aunque solo esté en tu cabeza. Por supuesto, en la historia de tu vida, tú eres el personaje principal. Todo se narra en primera persona. Tú conoces bien

tu propia historia, te la cuentas todos los días.

Si no tienes cuidado, los problemas pueden tener mucho peso y dominar la historia de fondo. Se convierten en cuentos relatados muchas veces, amplificados y revividos cada vez que los cuentas. Si añadimos a tu historia la línea argumental del síndrome de Dravet, será increíblemente fácil convertirse en la víctima.

Pero por supuesto, la autoría es tuya. Es tu vida y tu historia. Quizás no puedas cambiar los sucesos que se han producido, pero puedes transformarte en el héroe o la heroína. Eso cambia cómo percibes el pasado y, de forma escalofriante, afectará cómo enfocas el futuro.

Así es que, mi muy sencillo **SUPERBUEN CONSEJO** de este capítulo es que cambies el lenguaje que usas. Cuando las cosas no salen como esperabas, en vez de hablar de "desastre" o "problema" o "pesadilla", quiero que empieces a llamarlo "giro de la historia".



Es más, no solo lo pienses o lo digas, grítalo. ¡Alégrate! Todos los mejores libros tienen giros en la historia, un suceso inesperado que nadie vio venir. ¡También las películas! Las mejores películas contienen un dramático giro en la trama que te deja de piedra.

De hecho, imagínate lo contrario. Imagínate un libro o una película que no tuviera giros en el argumento.

Darth Vader no es el padre de Luke Skywalker. Resulta que el padre de Luke es Henry Skywalker, un contable a quien le encanta no perderse ni un solo segundo de las reuniones por Zoom.

Harry Potter no es realmente un mago, solo un chaval con una cicatriz un poco rara que vive en condiciones incómodas debajo de las escaleras.

Charlie Bucket abre el envoltorio de la tableta de chocolate y no encuentra ningún billete dorado, así es que se pone a jugar con su X-Box. Fin.

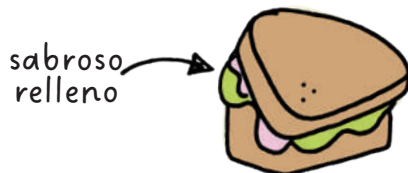
Tres chavales están pasando el rato en su habitación.
No hay ni león, ni bruja, solo un armario.

¿Y si resultara que James Bond no es en realidad un agente secreto, sino solo un señor llamado Jim que trabaja en el supermercado? ¡Ah!, y Jim no tiene un Aston Martin, solo una bicicleta.

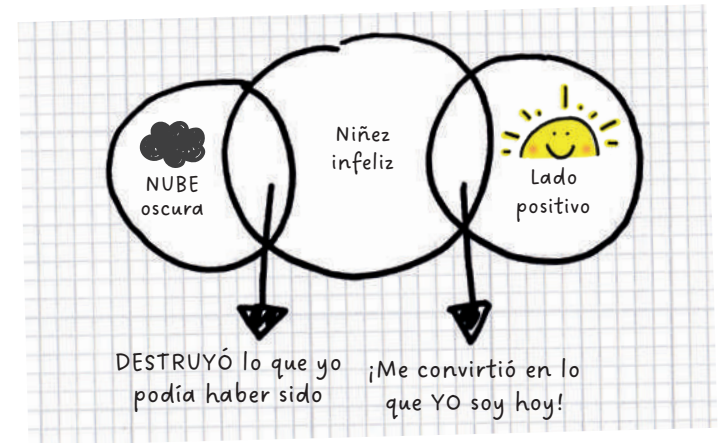
¡Qué terriblemente previsible y absolutamente aburrido!

Una vida no tiene nada de increíble si no se producen giros en la historia. Altibajos. Vericuetos y contratiempos. La turbulencia, los retos, las dificultades, la tristeza, los desastres y los momentos felices.

El síndrome de Dravet es un giro del argumento. De acuerdo, ¡es un giro **BASTANTE** fuerte! Pero la historia de tu vida acaba de empezar. Hay muchos argumentos que quedan por escribir y numerosos giros por producirse. Hay cantidad de tiempo para crear un sabroso relleno central para la historia y un final eternamente feliz.



EL PRINCIPIO 90/10



Deja que te hable del giro argumental de este capítulo: el principio 90/10.

Según esta idea, el 10 % de las posibilidades de que tengas un buen día o un mal día depende de lo que te suceda. Por ejemplo, si se te retrasa el autobús o llevas horas en la cola del supermercado o tienes demasiados deberes y poco tiempo para hacerlos...

Ese 10 % no puedes controlarlo: hay "cosas de la vida" que te pasan todos y cada uno de los días.

El principio 90/10 sugiere que el 90 % de las posibilidades de que tengas un buen o un mal día depende de cómo decidas responder a ese 10 %.

Así es que, básicamente, no puedes controlar que llegue tarde el autobús, la cola del supermercado ni los deberes que te ponen... esas cosas van a pasar, tanto si lo quieres como si no.

El 90 % de que tengas un buen o un mal día depende de tu respuesta a estas situaciones.

¡90 %! ¡Eso es muchísimo!

No puedes controlar el horario del autobús, pero sí cómo respondes al hecho de que un autobús llegue tarde. En vez de irritarte, haces algo de provecho. Llamas a tu madre o hablas con otra persona de la cola, te das cuenta de que hay una nube con forma de ballena... Oye, mira, puedes sonreír durante cinco minutos o enfadarte durante cinco minutos. El principio 90/10 te dice que la opción es tuya.

Recuerda, tu *actitud* es el 90 %.

Esto enlaza con el capítulo anterior. Una vez que te das cuenta de que puedes escoger adoptar una mejor actitud, descubrirás que el día transcurre mucho mejor. Los sucesos cotidianos se hacen mucho más fáciles de sobrellevar.

Acampar bajo la lluvia: no es ideal, pero el principio 90/10 te da control sobre la situación. El chaparrón es un giro del argumento. Puedes quedarte dentro de la tienda de campaña refunfuñando y diciendo que son las peores vacaciones del mundo, o puedes ponerte las botas de agua e irte a chapotear por los charcos. La situación es exactamente la misma, pero la actitud es diferente y, por lo tanto, el resultado es mucho mejor.

El principio 90/10 se resume así: la persona del espejo (tú en el tuyo y yo en el mío) tiene mucho más control de lo que piensa sobre cómo será su día.

Me imagino que estás poniendo los ojos en blanco con desesperación ante mis banales ejemplos. Cuando tu hermano/a sufre una crisis epiléptica de Dravet, es muy posible que se trate de una situación de vida o muerte. Pero de verdad, pienso que el principio 90/10 es todavía válido. De ningún modo puedes controlar la crisis epiléptica, pero puedes elegir mostrarte tan calmado, positivo, servicial y comprensivo como sea posible. Puedes dejar que el suceso te arruine el día o permitirte superarlo. Puedes ser una víctima o alguien que contribuye a que el día tenga un buen final.

Recuerda: no eres solo tú. Todo el mundo vive giros de la historia. Las "situaciones" se producen constantemente. La mayor parte de las personas las consideran "desastres" o "pesadillas" o "*Madre mía, no te vas a creer lo que me ha pasado hoy...*"

Se convierten en historias muy repetidas, magnificadas y revividas cada vez que las cuentas.

Por eso quiero que reescribas tu historia. No eres una víctima, ni un impostor, ni un personaje malo. No eres nadie, por el contrario, eres muy definitivamente *alguien*. Eres quien protagoniza la historia de tu vida. No hay desastres ni pesadillas, solo unos cuantos inesperados (o en el caso de Dravet, *esperados*) giros en la trama.

Quiero que te escribas en tu vida como el personaje heroico central.



ACTIVIDAD: ¡NO DEJES DE LEERLO!

Imagínate que tienes 60 años y has conseguido cosas increíbles. Un documental de la tele te ha escogido para aparecer en su sitio web sobre "héroes locales".

¿Cuál te gustaría que fuera el titular?

Escribe la historia (¿qué giros de la trama te han surgido, qué batallas personales has ganado, de qué adversidades has aprendido, qué has conseguido que suceda en tu vida, qué dice la gente sobre ti, qué cita le darías al periodista, qué cita daría tu profesor?)

Cosas que puedo hacer para elaborar un sándwich sabroso. ¡¡¡Quiero decir una "vida sabrosa"!!!

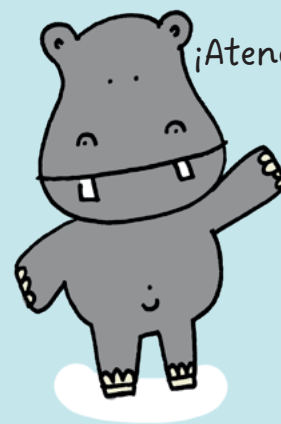


CAPÍTULO 4:

Tu forma de ser no es un problema:
eres perfectamente imperfecto

TIEMPO DE HIPOPÓTAMO

Soy mucho más viejo que tú, así es que puedo analizar mi vida con algo que se llama retrospectión. Las primeras décadas de mi vida se caracterizaron por una falta de fe en mí mismo. Pasaba mucho tiempo esperando a que sucediera algo emocionante. Estaba intentando entender cómo funcionaban las cosas, pero el rompecabezas más difícil era: *¿cómo voy a conseguir que otros crean en mí cuando ni siquiera me daría una oportunidad a mí mismo?*



¡Atención!

Quiero compartir un montón de lecciones contigo, pero mi análisis retrospectivo comienza con una mala noticia. Nunca dejarás de preocuparte de que no das la talla, y el resto del mundo no va a hacer lo imposible para hacerte feliz. No vas a dejar de pasarlo mal y, ¿sabes qué?, a las personas buenas también les pasan cosas malas.

→ MARAVIMPERFECTO:

Una persona que acepta sus "imperfecciones" y sabe que, de todas formas, son maravillosas.

Y aunque la mayor parte de los libros se extenderán hablando sobre qué es la fortaleza mental, merece la pena reflexionar un poco sobre lo que definitivamente no es. La fortaleza mental no consiste en fingir que las cosas van bien cuando no es así. Ni tampoco consiste en suprimir los sentimientos negativos, ni en esconderlos.

Ni en castigarte a ti mismo, ni en ganar a toda costa.

La fortaleza mental a menudo consiste en vivir con emociones difíciles y entenderlas. Para recobrarlos de un revés, primero tenemos que darnos el tiempo necesario para reconocer el impacto que tiene sobre nosotros.

Es importante darnos tiempo para explorar cómo nos sentimos. Negar que nos sentimos heridos o que estamos sufriendo, no ayuda. Tienes que procesarlo y luego encontrar una forma de expresarlo.

Desahógate. Grita. Chilla. Culpa al universo.¹

Pero cuando el mundo te trata mal, sé realista. Si necesitas sentir dolor por algo, hazlo. Fingir que eres feliz es una estrategia malísima.

Hay veces que tienes todo el derecho de sentir pena por ti mismo. Mi amigo Paul McGee sugiere que los humanos deberíamos aprender lecciones de los hipopótamos. De vez en cuando, todos necesitamos revolcarnos en el fango.

Así es que, siéntete más como un hipopótamo. ¡Disfruta de rebozarte en el fango! No pasa nada por tener un mal día.

¹ Un consejo, cuando te sientas así, por favor evita a los gatos, no sea que decidas darles una patada.

PERO TENGO QUE HACERTE UNA ADVERTENCIA. Pasar ratos en modo hipopótamo está bien, pero solo temporalmente. Revolcarse en el fango es una parte necesaria e importante de tu trayectoria, pero por favor, dedica un momento a digerir lo que el catedrático Paul McGee dice a continuación.

No es tu destino final.

O sea que, por supuesto, procesa tu dolor. Comparte tiempo con tu tristeza. Digiere tu decepción. Pero asegúrate de que, sea lo que sea por lo que hayas pasado, salgas de ello mejor, sin amargura.

UN VIAJE A JAPÓN

Te voy a decir algo profundo, que viene del lejano Japón. Te presento el *Kintsugi*, un antiguo arte de reparación de cerámica.

Excepto que los japoneses no lo hacen como nosotros. Cuando un recipiente/jarrón/plato se rompe, recogen los fragmentos y los pegan para recomponer la pieza, pero añaden polvo de oro en la cola. De esta forma, en vez de esconder las grietas, *Kintsugi* las hace destacar. De hecho, glorifica las grietas.²

Pero ahora viene lo verdaderamente maravilloso sobre el *Kintsugi*. El recipiente, con todos sus fragmentos pegados con oro, se considera más bello después de haber sido recompuesto. Es bello debido a sus grietas e imperfecciones.



Kintsugi

² Merece la pena buscar Kintsugi en Internet para ver esos bellos jarrones con vetas de oro.

La cerámica es una cosa, pero ¿te imaginas si aplicásemos el arte del *Kintsugi* a las personas? O, ¿específicamente, a ti mismo? Celebrar nuestras imperfecciones como algo bello cambiaría las cosas radicalmente.

Kintsugi considera que las roturas y las reparaciones son parte de la historia de un objeto, y no algo que debe esconderse. Es muy similar a su concepto hermano, el *wabi-sabi*, que consiste en tres realidades muy sencillas: nada dura, nada está terminado y nada es perfecto.

Venga, dílo: *wabi-sabi*.

De lo que hablamos es de rarezas, anomalías, singularidades, fallos e imperfecciones. Por ejemplo, beber un chocolate caliente en tu taza favorita es *wabi-sabi*. No es la taza más elegante ni la más cara del armario. Es sencilla y tiene desconchones, pero su falta de clase en cierto sentido contribuye al placer de beber. Es extraño, pero ese chocolate caliente ¡realmente te sabe mejor en tu taza preferida!

Tu peluche favorito también es *wabi-sabi*. El osito/conejo/avestruz con el que te acurrucas todas las noches está manoseado, un poco mugriento y echa un tufillo. Lo has abrazado tan fuerte que ha perdido la forma y está descolorido. Igual hasta tiene alguna calva. Es *wabi-sabi*. Es imperfecto. Por eso es tu favorito.

Tienes tu jersey *wabi-sabi* que siempre te pones. Lo más probable es que no sea el artículo más caro ni el más elegante de tu armario. Es tu jersey para 'holgazanear por casa'. Me imagino que está un poco usado y dado de sí, ¿no?

De hecho, probablemente te lo has puesto tanto que tiene un agujero en el codo.

Pero, por supuesto, no estamos hablando solo de cerámica y muñecos de peluche.

Tú eres *wabi-sabi*. Yo soy *wabi-sabi*.
Tu hermano/a es *wabi-sabi*.
Todo el mundo es *wabi-sabi*.

El planeta Tierra contiene 7500 millones de personas, todas ellas bellamente modeladas por el uso y el desgaste.

Si me aplico el concepto de *wabi-sabi* a mí mismo, no voy a durar para siempre, no soy el artículo final y definitivamente no soy perfecto. Estoy deslucido, desconchado, desgastado, ¡y tengo calvas! Pero he aprendido a que no me afecte ser imperfecto, porque mis faltas y mis imperfecciones me hacen ser quien soy.

¡Tengo que aprender a aceptarlas de forma positiva!

Mi consejo es que debes aprender a hacer lo mismo. Disfruta de tus imperfecciones. De tus pies apestosos, de ese día con malos pelos, de tu aliento a café, de tu espantosa caligrafía, de que siempre te escojan el último para jugar al baloncesto, de tu lunar, de tus piernas de palillo, de tu enorme trasero, de tu falta de seguridad en ti, de tu risa nerviosa, de sonrojarte cuando la profesora te hace una pregunta, de tu hermano/a con una enfermedad rara. Tú estás hecho de todas estas imperfecciones. Tú.

Eres una belleza con defectos. ^{¡Toma} **NOTA!**

KINTSUGI HUMANO

Dedica unos minutos a pensar sobre tu vida hasta ahora: ¿qué ha tenido un impacto importante sobre ti hasta la fecha?

1. Piensa en hitos y eventos que hayan sido importantes.

2. ¿De qué logros te enorgulleces?

3. Piensa en el "Kintsugi humano". ¿Qué cosas te han hecho romperte? ¿Qué experiencias "menos felices" han influido sobre ti? ¿Qué aprendiste?

4. Escribe una lista de cosas sobre las que te sientes bien en tu vida.

CAPÍTULO 5:

Héroes de incógnito:

acepta a tus "superhéroes
de todos los días"



"LOS GRANDES PODERES
CONLLEVAN UNA GRAN
RESPONSABILIDAD".

El tío del Spider-Man

¡ESTÁN POR TODAS PARTES!

Piensa en este capítulo como en un juego de pasar el paquete. Voy a llegar a una maravillosa verdad quitando unas cuantas capas de envoltorio. Aquí va la primera.

En tu vida tienes verdaderos superhéroes de todos los días, pero están disfrazados de personas normales y corrientes. Tu colegio es el clásico ejemplo. Los profesores y sus ayudantes: de fijo son superhéroes.

Ponerse los calzoncillos por fuera es de lo más raro, así es que se visten con ropa elegante y zapatos apropiados



para el trabajo. Y aunque las películas te hagan creer en el lazo de la verdad, la visión de rayos X o la habilidad de saltar enormes edificios, te prometo que no hay mayor superpoder que el de preocuparse por los demás.

Una vez entiendes que se preocupan por ti, empiezas a tener interés en tu aprendizaje y ¡PUMBA! se desata de golpe todo tu potencial.

¡Ahí tienes un superpoder!

Pero no es solo en el colegio. Si te fijas bien, los verás por todas partes. ¡Los hospitales están llenos de superhéroes todos los días! Los médicos que te remiendan, los celadores que, hablando contigo y regalándote una sonrisa, te llevan de vuelta a la habitación donde las enfermeras aplican el poder de sanar.

También están en tu barrio. Las personas que barren y recogen la basura, conduciendo el carrito de la limpieza, propulsado por poder medioambiental.

Los taxistas, pintores y decoradores, albañiles, fontaneros, electricistas, limpiadores de ventanas, técnicos de informática, YouTubers, inventores, científicos, ingenieros de mochilas propulsoras, catadores de chocolate, trabajadores de oficina, programadores de software, cuidadores, agricultores, camioneros, peluqueros caninos... todos ellos son superhéroes disfrazados de personas normales.



Doctora Superheroína

Madres, padres, abuelos, abuelas, hermanos mayores, hermanos pequeñas, vecinos... lo mismo.

Los superhéroes de todos los días están literalmente por todas partes.

¿Qué quiero decir con eso? Para ser SUPER-H no tienes que lograr cosas espectaculares.

La siguiente capa que voy a desenvolver es ¡SUPERIMPORTANTE! Los verdaderos, genuinos SUPER-H de todos los días, los que llevan los calzoncillos *debajo* de la ropa, tienen el poder de la superfuerza. No levantan coches ni edificios, pero son mucho más fuertes.

Te levantan a ti.

Así es que, vamos a detenernos un momento para que reflexiones sobre los superhéroes de tu vida. En los recuadros de abajo, escribe los nombres de 5 personas que destaquen en tu vida. Y escribe sobre los superpoderes de cada una. ¿Qué les hace destacar?

LOS Y LAS SUPER-H DE MI VIDA

1.

2.

3.

4.

5.

¡SUPER-TÚ!

Algo que he aprendido sobre los superhéroes de todos los días es que a menudo están tan ocupados salvando a los demás que sencillamente se olvidan de lo excepcionales que realmente son. Parece ridículo, pero no siempre saben que son SUPER-H.

Así es que, esfuérzate todo lo posible por reconocer a las personas SUPER-H de tu vida. No quieren necesariamente que lo anuncies a pleno pulmón, pero puede que les guste recibir una palabra amable o un gesto de gratitud de vez en cuando. Cuando descubres a alguien SUPER-H, píllalos haciendo algo excepcional y díselo. Diles cómo te hacen sentir. Explicales cómo ellos han mejorado las cosas. Dale las gracias por ser amables, buenos, por ayudar o simplemente por estar ahí cuando lo necesitas.

Y esto me lleva a la gran revelación. Esta capa nos revela el premio en el corazón del paquete.

Apaga la música y desenvuelve la verdad...

Hay un secreto poco conocido: los superhéroes pueden a veces ser niños, niñas o adolescentes. No siempre reciben halagos ni reconocimiento, pero eso no les impide destacar. Los descubrirás haciendo sus deberes sin que los padres tengan que perseguirles y haciéndolos fenomenal. Son educados y trabajadores. Ya conoces el tipo. Hacen que digas: "¡Guau!".

Entonces, hagamos de nuevo otra pausa. A lo mejor es hora de hacer recuento de tus superpoderes. ¿Qué 5 cualidades o capacidades hacen que TÚ seas excepcional?

1.

2.

3.

4.

5.



Eres increíble. Posees un montón de capacidades, conocimientos y habilidades que ya se pueden apreciar. Básicamente eres SUPER-H. ¡Es hora de que dejes de fingir que eres normal!

La increíble verdad que se encierra aquí es lo siguiente: una cosa es darte cuenta de que eres un superhéroe, pero ¿y conseguir que otra gente reconozca sus habilidades? ¡Buff!

¡Eso ya es en sí mismo un superpoder!

Y con eso en mente, te propongo dos actividades. Iguales, pero muy diferentes...



ACTIVIDAD: UN "GRACIAS" DE CORAZÓN

Piensa en algún superhéroe olvidado de tu vida. Quizás alguien que te haya apoyado o que haya cuidado de ti, o que haya sacrificado su tiempo y se haya esforzado para criarte.

Escríbeles una carta de agradecimiento. Escríbeles desde el corazón. ¿Qué han hecho por ti? ¿Cómo te han ayudado? ¿Qué sientes hacia ellos? ¿Qué te gustaría decirles?

Si viven contigo o si van al mismo colegio, encuéntrales y léesela. Si no, llámalos para léersela.

¡TE DESAFÍO A HACERLO!



A series of horizontal lines for writing, spanning the width of the page.



ACTIVIDAD EXTRA: HERMANOS O HERMANAS SUPER-H



Tener un hermano o una hermana con síndrome de Dravet es difícil para tu familia, duro para ti y totalmente desolador para tu hermano/a.

No tengo ni idea de en qué punto del espectro del síndrome de Dravet se encuentra tu hermano/a, pero imagina lo que supone tener una forma rara de epilepsia con un montón de "regalitos" añadidos... y seguir viviendo lo mejor que puedes.

¡Eso sí que es valor y determinación! No tengo ninguna duda de que tu hermano/a es SUPER-H de todos los días elevado a lo máximo.

Y por eso mismo sería un precioso gesto que le escribieras algunas palabras explicando por qué es tu SUPER-H. ¿Qué es lo que hace todos los días para superar los obstáculos? ¿Qué momentos de valor o humor ha demostrado? ¿Cuál ha sido el momento más gracioso y cuándo os ha dejado boquiabiertos? ¿Qué cualidades destacan más?

Usa un tono serio, conmovedor, ligero... todos valen. Solo hay una regla: que luego te sientes con tu hermano/a y le leas la carta.

No podía parar de escribir... ¡eres TAN SUPER-H!

CAPÍTULO 6:

La amabilidad es contagiosa:
¡transmitela!

**SUPER-
CONSEJO:**

Si la gente habla
de ti a tus espaldas,
simplemente tírales
un pedo.

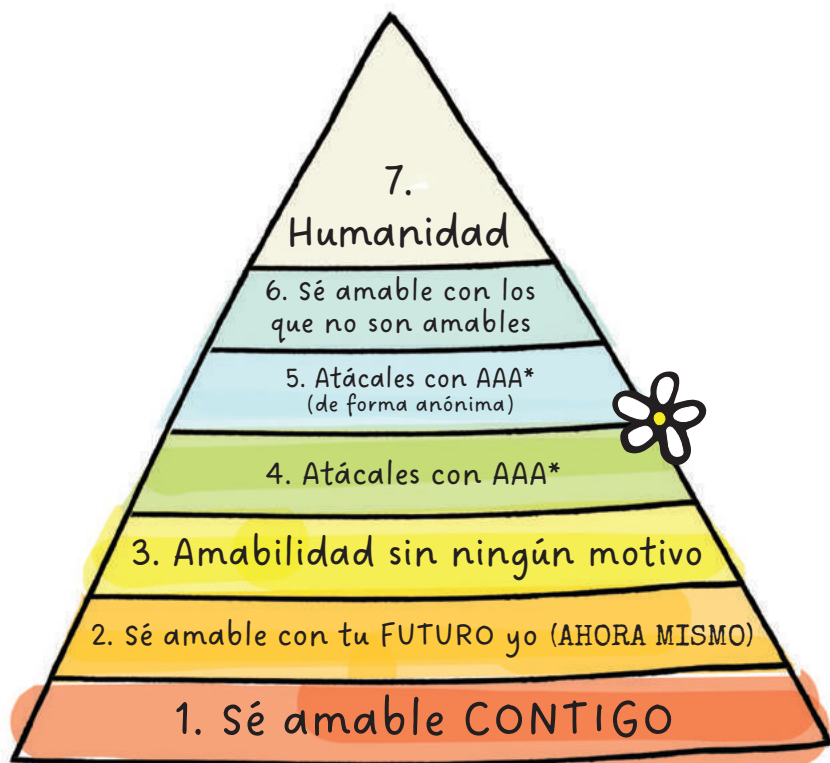
ESCALANDO LA JERARQUÍA DE LA HUMANIDAD

La mayor parte de las personas son encantadoras. Por ejemplo, cuando estás por ahí con tu hermano/a, la mayoría de la gente se muestra superservicial, amable, paciente y sonriente.

El Capítulo 6 nos hace darnos de bruces con otra realidad:
¡esas personas llenas de odio!

Sin embargo, algunos miembros de la "especie humana" han descuidado su halo de amabilidad. Usando el mismo ejemplo de Dravet que antes, cuando hayas salido con tu hermano/a, habrás visto gente mirándoos fijamente, habrás oído comentarios crueles y sido objeto de gestos de desaprobación o impaciencia.

Ni tú ni yo podemos evitar que exista gente así. Recuerda, este libro no trata de lo que otra gente hace, sino de lo que tú haces, así es que las lecciones de este capítulo van a centrarse en mi recientemente creada jerarquía de la humanidad.



Voy a explicarlo todo, pero te advierto, viene con un desafío.

Los últimos tres niveles suponen llenar tu propio cubo de amabilidad. Los niveles cuatro, cinco y seis se tratan de que la amabilidad "se derrame".

NIVEL 1: SÉ AMABLE CONTIGO

Sí. La amabilidad empieza siendo amable contigo mismo.

Parece el punto de partida obvio pero, curiosamente, ¡este es el nivel que a la gente le resulta más difícil! De hecho, casi todo el mundo es mucho más amable con su familia y sus amigos que con ellos mismos.

Todos tenemos un crítico interior, una voz que no deja de fastidiarnos hacernos dudar de nosotros mismos y lo desastre que somos. El catedrático Steve Peters lo llama tu chimpancé interior. *Tranquilo*, todos los seres humanos lo tienen.


Digamos, por ejemplo, que estás a punto de levantar la mano para responder a una pregunta. Racionalmente, entiendes perfectamente que solo estás levantando la mano. Sabes que no existe ninguna amenaza real a tu seguridad y, por lo tanto, no hay razón de tener miedo. La parte racional y tranquila de tu cerebro te susurra: "Solo vas a levantar la mano. Eso es todo. Lo haces todos los días. No es nada del otro mundo. Puedes hacerlo. Incluso si no aciertas la pregunta, no importa, porque al menos lo has intentado".

Pero el cerebro de chimpancé es muy emocional y se alarma enseguida. Le encanta el drama. Se pone a chillar dentro de tu cabeza... "¡¡OH NOOO, QUÉ MIEDO!! ¿Y SI TE EQUIVOCAS CON LA RESPUESTA? Y ENTONCES TODA LA

CLASE SE DARÁ CUENTA DE LO PEDAZO DE MELÓN QUE ERES. PROBABLEMENTE PERDERÁS A TODOS TUS AMIGOS. ¡¡ALERTA!! ES TU CHIMPANCÉ INTERIOR ADVIRTIÉNDOTE: ¡NO LEVANTES LA MANO O SERÁ EL FIN DE TU VIDA!

Vale, a lo mejor he exagerado un poquito, pero eso es lo que le circula por la cabeza a la mayoría de la gente la mayor parte del tiempo. Hay un "tú" sensato, tranquilo y razonable, al que es imposible oír con ese engorroso chimpancé interior siempre diciéndote que seas supercauteloso y nunca te arriesgues. ¡Nunca!

Para ser amable contigo mismo tienes que acallar a ese chimpancé interior. Amordázalo. Dale un porrazo. Aprende a ignorarlo. Mételo en una jaula. Embútele un mango de plátanos en la boca para que no se le oiga. Demuestra que no tiene razón.

Nunca podrás conseguir completamente que tu chimpancé interior se calle, pero para dominar el nivel 1, tienes que llegar a tratarte como a alguien que amas. 

NIVEL 2: SÉ AMABLE CON TU FUTURO YO

(AHORA MISMO)

Este nivel trata sobre cuidarse a uno mismo y, en particular, sobre hacer elecciones que el futuro 'yo' te agradecerá haber hecho. Hay que explicarlo un poco.

"Cuidarse a uno mismo" básicamente dice que no puedes verter líquido de una taza vacía. No puedes dar lo que no tienes. Si lo aplico a mi caso, no puedo dar a mi familia

amor, positividad y seguridad a menos que yo antes posea esas cualidades. Se reduce a esto: lo mejor que puedo hacer por mi familia es cuidarme bien yo mismo.

Sí, ya sé que suena algo egoísta, pero realmente es lo menos egoísta que puedo hacer. Mi mujer y mis hijos me necesitan desbordante de energía, entusiasmo y positividad. Eso significa que tengo que escoger bien en lo que respecta a mi voz interior (menos negatividad en la cabeza, menos fustigarme sobre lo penoso que soy) y, lo más importante, tengo que escoger tener buenos hábitos.

Si lo trasladamos al futuro, es ahí donde el autocuidado se convierte en algo muy poderoso. Ahora soy mejor cuidándome a mí mismo ahora (en este momento) y, al mismo tiempo no pierdo de vista el bienestar de mi yo futuro. Así es que, básicamente, vigilo mi bienestar de mañana, de la semana que viene, del próximo mes y del próximo año.

Así es: mi "yo" del día de hoy, está cuidando de mi "yo" futuro.

Antes de saber todo esto del "yo futuro", se me daba muy bien tomar malas decisiones. Por ejemplo, si alguien abría un paquete de galletas, ¡asunto acabado! Las galletas eran para comer, y yo soy persona de buen apetito, así es que me zampaba el paquete entero.

Pero ya no pasa. Comerse varios paquetes de galletas a la semana no es compatible con mantener la línea, ni con tener buena salud en un par de años. Así es que, sí, quizás me como una galleta o dos, pero el paquete se devuelve luego a la lata porque estoy cuidando de mi yo futuro.

Oye, no quiero aburrirte con ejemplos. Quiero que tú me des algunos de tu cosecha. Pero te voy a contar otra cosa importante: la antigua versión de mí siempre encontraba una excusa para no ponerse en forma. A lo mejor pensaba en ir a correr, pero el cielo estaba un poco gris y eso era suficiente para encontrar una excusa: no puedo ir a hacer *jogging* porque a lo mejor llueve.

Ahora que cuido de mi *futuro yo*, lo más lógico es ir a correr, sea cual sea el tiempo que hace, porque estaré en forma, más sano y lleno de vida.

Pero bueno, tú eres adolescente. Estás en la fase de la vida en la que poner excusas resulta lo más sencillo del mundo. Sugiero que cambies tu forma de ver las cosas y hagas todo lo posible por cuidarte ahora (en este momento) sin perder de vista el bienestar de tu futuro yo.

Descubrirás que las cosas que solían parecerte difíciles (comer sano, dormir las horas suficientes, procurar estar en forma, trabajar duro en clase) de pronto te resultan mucho más sencillas. Tu yo del futuro te agradecerá lo que estás eligiendo hacer hoy en día.

El nivel dos de la pirámide te señala esto: *¡no descuides a tu futuro yo!*



SABIDURÍA FRUTAL:

Sé como una piña.
Ve con la cabeza
alta, lleva una
corona y ten un
interior dulce.★



NIVEL 3: AMABILIDAD SIN NINGÚN MOTIVO

Recuerda, los niveles 1, 2 y 3 persiguen rellenar tu propio cubo de felicidad, así es que ahora te presento mis mejores y delirantemente extraños consejos de amabilidad para ayudarte a conectar con el don de la vida.

1. Abraza a tu perro, a tus hermanas, a tus hermanos, al gato, al pececito de colores y a tus padres, no necesariamente en ese orden ni tampoco al mismo tiempo. Y si todo lo demás falla, intenta solo llegar a ser la persona que tu perro piensa que eres.



2. Escucha tu música favorita. Crea música. Vete a ver a otras personas interpretar música. Canta si sabes hacerlo y definitivamente si no sabes, canta como si estuvieras en la ducha.

3. Sal fuera todos los días, independientemente del tiempo que haga. Celebra las tormentas, déjate bañar por los rayos del sol, danza a la luz de la luna. Aúlla a la luna. Mira las estrellas. ¡A menudo! Ponte las botas de lluvia en verano y el bañador en invierno.

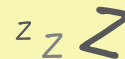
4. Acampa en el jardín. Escoge una agradable noche de verano, cuando no sea necesario usar la tienda de campaña. Duerme bajo las estrellas. Contempla cómo brilla el universo. ¡Es de lo que estamos hechos! (NOTA: si llueve, está permitido acampar en el salón).



5. Interactúa con la gente. Los contactos virtuales no están mal, pero mejor con personas de carne y hueso, preferiblemente los que te hagan sonreír.



6. Vete a la cama un poco más pronto y duerme bien. Realmente te limpia el cerebro. ¡Sí, de verdad!



7. Los picnics son una combinación fascinante de comida, personas y aire libre. La mayoría de la gente no hace suficientes picnics a lo largo de su vida.

¡NO SEAS como la mayoría!

8. Toma menos bebidas gaseosas. Introduce más color en tu comida. Tu cuerpo te agradecerá que le des H₂O, más frutas y verduras de color verde, morado y naranja.



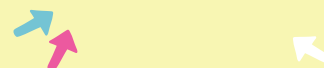
9. Contempla todo como si fuera la primera vez.

Cuando te levantas, imagina que es el primer día de tu vida. Mira con asombro y los ojos bien abiertos. Saluda a tu familia como si hubieras estado ausente seis años. Mira un árbol e imagina que es la primera vez que ves un árbol. ¡Asómbrate!



10. Sé un buen amigo contigo mismo. ¿Qué buen consejo le darías a tu mejor amigo? "No te preocupes, no importa, no te lo tomes demasiado a pecho, solo era un examen de prueba, no se merece que lo pases mal por él..." ¡sigue tus consejos!

11. ¡Ah! Y recuerda que ¡nunca eres lo bastante mayor para aprender alguna tontería!



CONSEJO EXTRA DE AUTOCUIDADO

¿No consigues dormirte? Intenta contar cosas por las que dar las gracias, pero para darle más gracia al juego, empezando por la A y terminando en la Z, piensa en cosas por las que quieres mostrar agradecimiento o que tienes la fortuna de tener en tu vida.

¡El mejor-juego-del-mundo!

Así me paso yo las noches cuando no puedo dormir...

Hoy doy las gracias de que existan las ardillas en el mundo. O sea, imagínate qué pasaría si las ardillas no se comieran todas las bellotas y nueces que caen al suelo en el bosque. Sería literalmente imposible andar sin chocarse con árboles creciendo por aquí y por ahí y por todas partes. Así es que, ardillas, ¡os presento mis respetos!

¿Y la B? Bélgica. De todos los países que empiezan por B, Bélgica es sin duda mi favorito por encima de todos los demás. Es un país muy bonito, donde hacen el mejor chocolate del mundo. Así es que, vaya si tenemos suerte de vivir en un mundo en el que hay un país llamado Bélgica.

Y eso hace que además la C sea muy fácil: ¡chocolate!

D por delfines. Son encantadores, juguetones, simpáticos. Y son tan inteligentes que incluso pueden reconocerse en un espejo. ¡Más de lo que yo puedo hacer cuando me levanto por las mañanas!

Al llegar a la E normalmente ya me he dormido. De hecho, siempre que juego a los agradecimientos a la hora de dormir, nunca paso de Gato.

¡TAREA CUMPLIDA!

“El calor de tu corazón impide que se oxide tu cuerpo”.

Marie de Hennezel

NIVEL 4: AAA (ACTOS DE AMABILIDAD ALEATORIOS)

Los niveles de 1 a 3 tratan sobre ser amable contigo mismo.

Sabrás cuando tengas tu propio cubo de amabilidad lleno hasta el borde, porque el nivel 4 es sobre el momento en el que tu amabilidad empieza a rebosar.



La ciencia (y el sentido común) nos dice que el modo más rápido de sentirse genial es hacer algo bueno por otra persona. Los actos aleatorios de amabilidad pueden ir de una sonrisa y una conversación, a sujetar la puerta para que alguien pase, hacerle una taza de té, decirle que son un crack, dar un abrazo, limpiar algo, sostenerle a alguien la mano, hacer un cumplido, etc... Lo importante es que sean completamente aleatorios. No los has planeado. Surgió la oportunidad de ser amable y la aprovechaste.

Voy a ponerte un ejemplo de algo que me ha pasado hoy. Estaba en la cola del supermercado. Tenía unas veinte cosas en la cesta y la mujer que estaba detrás de mí tenía dos. Así es que la dejé pasar primero. Le alegró el día, ¡y a mí también!

Algo sencillo, espontáneo, sin complicaciones... y como resultado, el día fue mejor para ambos.

**Así es que venga, atrévete,
alégrale el día a alguien.**

NIVEL 5: AAA ANÓNIMOS

El nivel 5 es bastante avanzado. Se trata de actos de amabilidad por los que nunca recibes reconocimiento.

Los haces con sigilo, como un ninja. Ves la oportunidad, realizas tu acto amable y te largas. Nadie sabe que fuiste tú y, por lo tanto, no te lo agradecen.

Te doy un ejemplo. Estaba cruzando en coche un puente de peaje y pagué dos veces: una vez por mí y otra por el coche que iba detrás. No tengo ni idea de quién iba en ese coche, pero espero que poder cruzar sin pagar les haya puesto una sonrisa en los labios.

Si les hizo sonreír o no, realmente no importa. Lo que importa es que ese acto aleatorio y anónimo de amabilidad puso una enorme sonrisa en mis labios. Disfruté haciéndolo y, extrañamente, lo disfruté incluso más porque el otro conductor nunca sabrá que fui yo quien lo hizo. ¡Hace ya años que pasó y todavía me hace sentirme feliz!

Quizás ya tengas gestos maravillosos de este tipo. En caso contrario, inténtalo. Te garantizo que te harán sentirte de maravilla.



Quiero que empieces con 4 sencillos actos aleatorios anónimos de amabilidad. Luego intenta pensar en otros 6...

RETO DE LOS AAA ANÓNIMOS

1. Limpiale la habitación a tu hermano/a.
2. Vacía el lavavajillas, o lava los platos, en secreto.
3. Mientras tus padres han ido a hacer la compra, ¿por qué no planchas la ropa de extranjis?
4. Deja una nota en el cajón de tu profesor en el colegio diciéndole que nunca has tenido a nadie mejor.

5.

6.

7.

8.

9.

10.



“Cuando ellos van por lo bajo, nosotros vamos por lo alto”.

MICHELLE OBAMA



NIVEL 6: SÉ AMABLE CON LOS QUE NO SON AMABLES

A decir verdad, la mayoría de las personas nunca llegan al nivel 6. Prepárate. De hecho, puede que tengas que sentarte para asimilar este nivel. Es superavanzado.

Por muy genial que tú seas, siempre va a haber gente que no es amable. ¿Quizás cuando tocó repartir la amabilidad en el mundo, algunas personas estaban al final de la cola y no quedó nada para ellas? El mundo moderno ha facilitado más que nunca ser una persona odiadora. En el pasado (a. C: antes de las Computadoras), los odiadores tendrían que haber susurrado algo a tus espaldas o refunfuñar en su cabeza, pero ahora pueden simplemente darle al teclado y escupir negatividad a todos y por todos lados.

Hay que mencionar que normalmente son quienes han sido heridos quienes hieren a otros. Los odiadores van a existir siempre. El truco es no convertirse en uno por accidente.

Mi consejo es que seas una persona que ama, no una que odia, y el desafío del nivel 6 es el siguiente: si vas a ganarte el cinturón negro de la amabilidad, tienes que ser superamable con *todos*. Sí, incluso con ese par de idiotas que no parece que lo merezcan. Si no son personas muy agradables es porque no han recibido el nivel suficiente de amor o amabilidad.

Así es que, para llegar a la cima de la pirámide de la amabilidad, tienes que querer a los que nadie quiere, ser agradable con quienes no son tan agradables y amable con quienes no son amables.

Eso te convierte en un miembro con pleno derecho de la "humanidad".

He dicho.

Espacio para reflexionar sobre cosas amables que han hecho por ti, las que tú has hecho para otros, y para que redactes tu "plan de ataque de amabilidad".

CAPÍTULO 7:

Cómo encontrar tu brújula interior:

el valor de valorar
tus valores

“Normalmente no soy alguien que reza, pero si estás ahí arriba, por favor sálvame, Superman”.

Homer Simpson (Los Simpsons)



LA VERDAD, LA JUSTICIA Y EL ESTILO AMERICANO

¿Has visto alguna vez la primera película de Superman, con Christopher Reeve? Soy lo suficientemente viejo como para recordar su estreno en 1978. Causó muchísimo bombo.

El póster decía “Creerás que el hombre puede volar”.

¡Pues si miras un clip de la película en YouTube, ya me dirás si estás de acuerdo! Los efectos especiales de entonces no eran tan especiales.

Pero en esa primera película hay una escena muy buena. Es de noche, y Lois Lane está en el balcón de su apartamento, en la planta 45, mirando las luces de la ciudad.

La metrópolis brilla.

Superman desciende volando y aterriza en el balcón. Ella le mira asombrada, con razón. Después de todo, es un tío vestido con un traje de licra y los calzoncillos por fuera. ¡Ah! ¡Y puede volar!

Lois es reportera y no puede evitar dejarse llevar por su instinto periodístico, así es que le pregunta: "¿En qué crees, Superman?".

Nuestro héroe hincha el pecho orgulloso antes de anunciar: "¡La verdad, la justicia y el estilo americano!"

Por muy cursi y empalagoso que sea, me gusta bastante. ¡Por que al menos lo sabe! Al menos puede citar los valores que tiene.

No es necesario que tengamos las mismas convicciones ni valores que Superman, y desde luego no tenemos que llevar los calzoncillos por encima de la ropa, pero conocer nuestros valores es un buen punto de partida.

Normalmente, la mayor parte de la gente no están muy conectados a sus valores, y por eso pueden fácilmente acabar enredados haciendo cosas que no son realmente muy importantes para ellos.

Vamos a poner un ejemplo sencillo. Imagina que tu objetivo es estudiar medicina o magisterio, o montar tu propio negocio. Estas son ambiciones a largo plazo y no quisiera que pasaras los próximos años de tu vida centrándote tercamente en ese objetivo, pensando que no te sentirás realizado hasta conseguirlo.

A veces la luz al final del túnel parece estar lejísimo y yo prefiero que disfrutes de lo que vas a conseguir Y ADEMÁS de todos los giros de la historia a lo largo del camino.

Es ahí donde los valores cobran importancia. Los valores son como una brújula. Te sirven de guía pero quizás en ocasiones te pierdes un poco. Y no pasa nada. La vida tiene muchos caminos. En algunos aciertas, en otros te equivocas y en otros te quedas a medias. Cuando sientas que te has perdido, retrocede y consulta tus valores: harán que vuelvas a la senda correcta.

Para impedir que te pierdas, lo que te sugiero es que pases algún tiempo conectando con tus valores.

ACTIVIDAD: GRAND SLAM DE VALORES

La actividad de Grand Slam de Valores es difícil. Está pensada para ayudarte a que te encamines en la dirección adecuada.

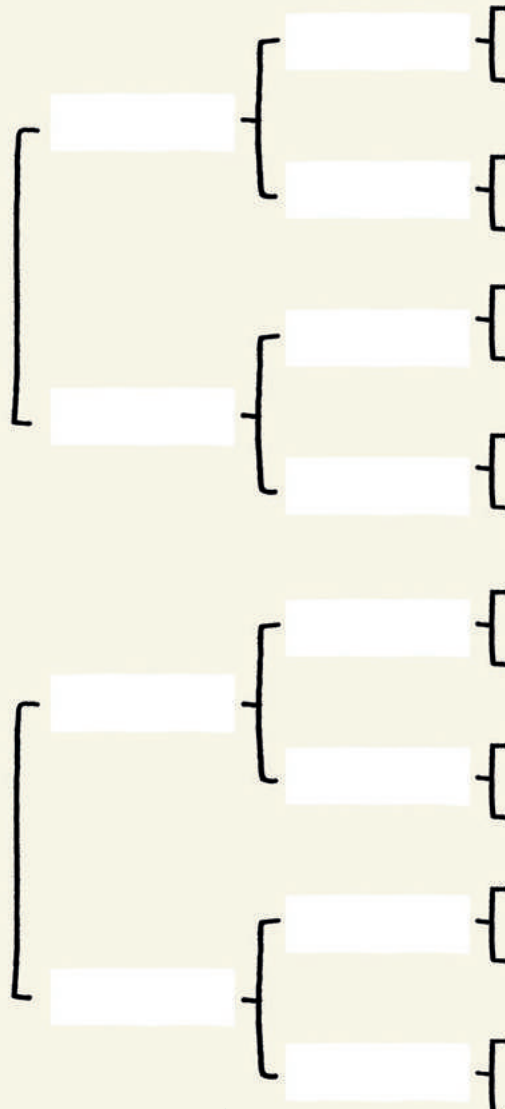
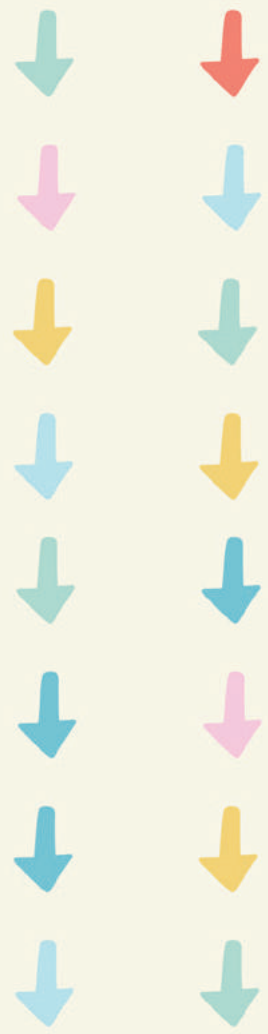
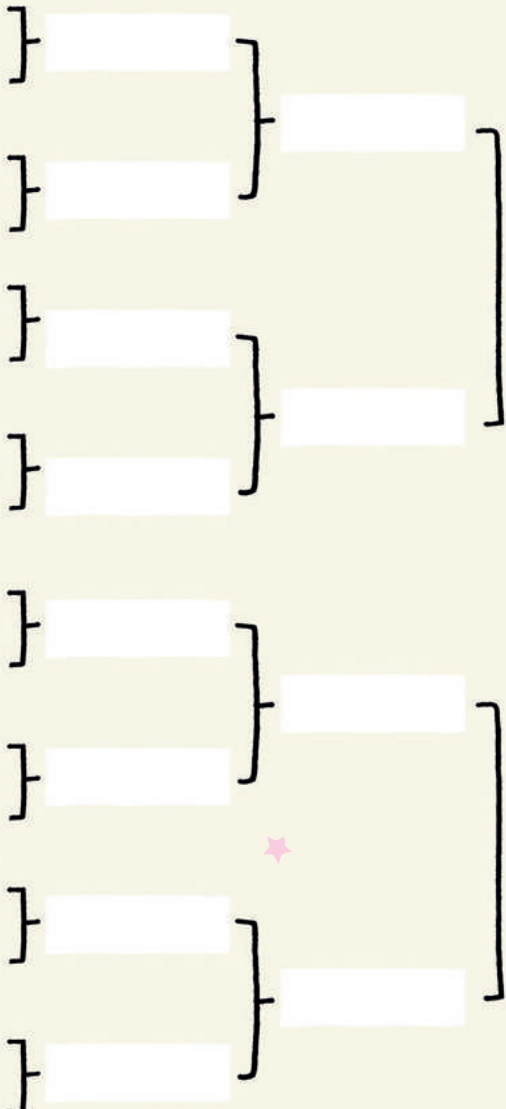
En el "reto de los valores" tienes que elegir al ganador en cada ronda. A veces es difícil escoger. Reflexiona bien antes de hacerlo.

Cuando hayas llegado a tus últimos 4, piensa de qué forma pueden guiar tus acciones.



RETO DE LOS VALORES

- Amistad
- Competitividad
- Resiliencia
- Inclusión
- Dedicación
- Diversión
- Toma de riesgos
- Trabajar en equipo
- Ganar
- Ser de fiar
- Ser querido/a
- Ser cariñoso/a
- Agradecimiento
- Aprender
- Emoción
- Tranquilidad



- Muy trabajador/a
- Orgulloso/a
- Amable
- Que perdona
- Respetuoso/a
- Ambicioso/a
- Realista
- Optimista
- Justo/a
- Entusiasta
- Seguro/a en mí mismo/a
- Famoso/a
- Aventurero/a
- Con pies en la tierra
- Valiente
- Creativo/a

Mis últimos 4:



¡EXTRA!

CAPÍTULO 8:

El secreto de la felicidad:
¡la lección de ciencia más sencilla
del mundo!

Persona que destaca:

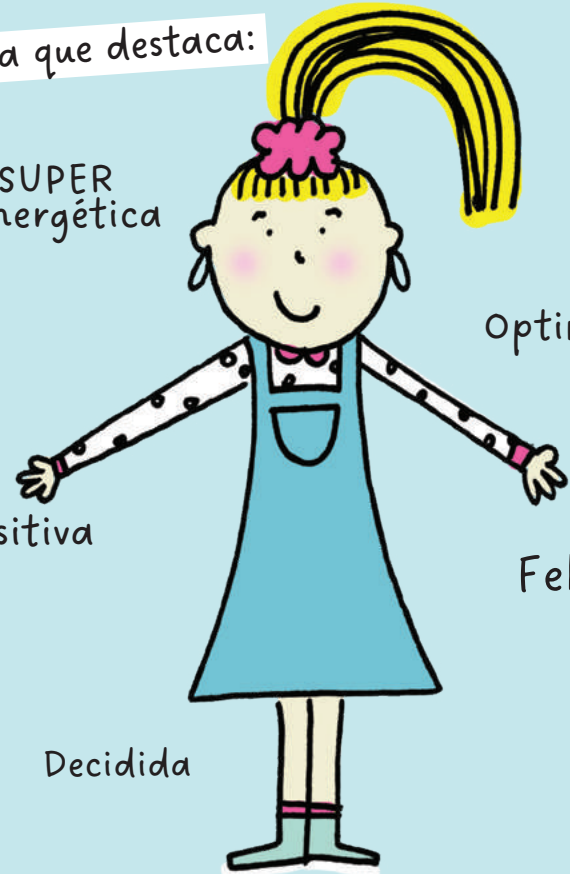
SUPER
-energética

Optimista

Positiva

Feliz

Decidida



¡EXTRA!
¡EXTRA!

NÚMEROS IMPORTANTES:

1.864: número de osos panda en la naturaleza.³

9: número de vidas que tienes, si eres un gato.
Los seres humanos normalmente tienen menos.

43 252 003 274 489 856 000: el número total de configuraciones posibles en un cubo de Rubik.

101: el número de la habitación en la que George Orwell puso sus peores pesadillas.

7: el número favorito de la suerte en el mundo.

13: el no tan afortunado.

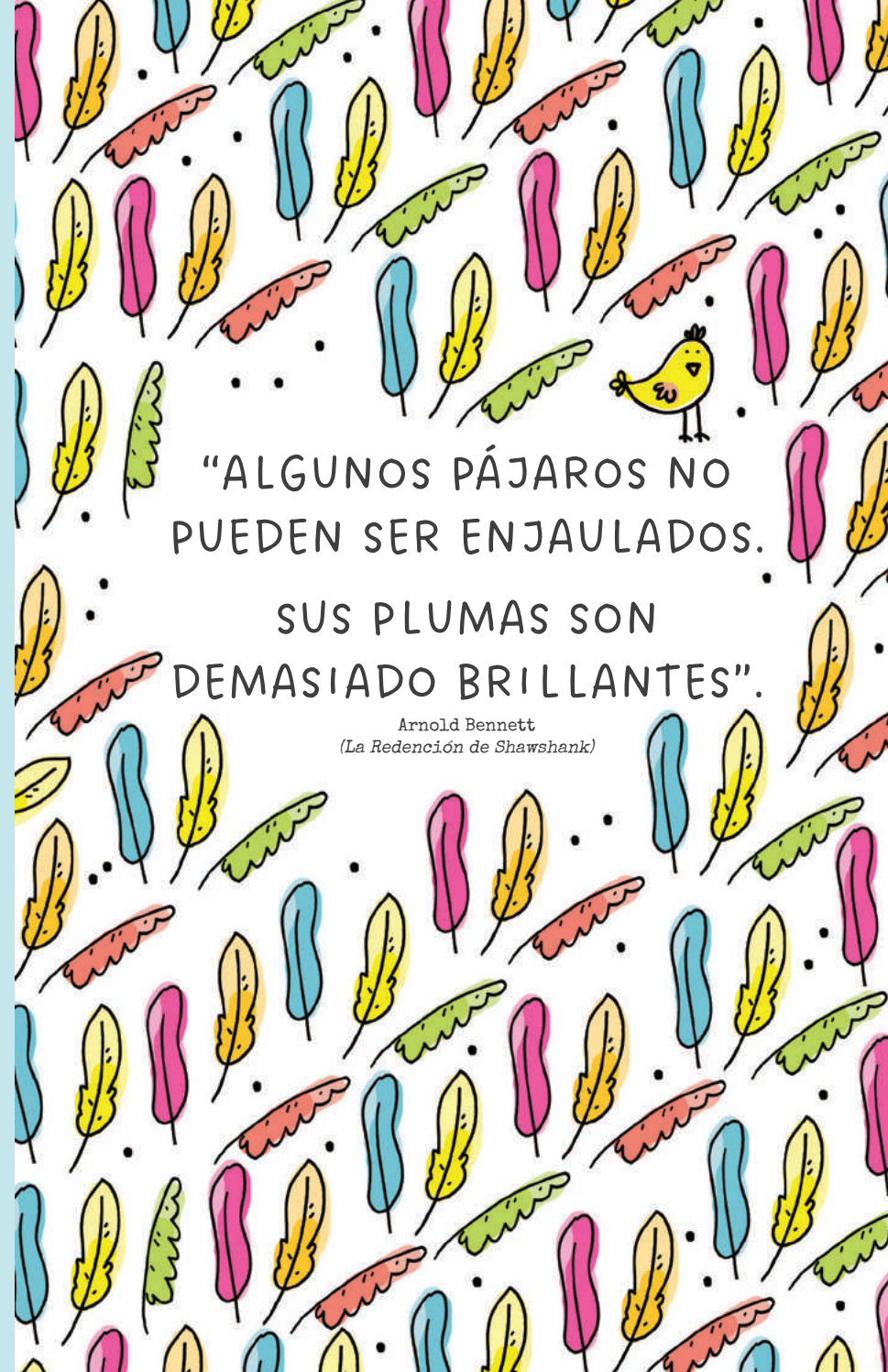
1 de 15 700: las probabilidades de tener síndrome de Dravet.

Un séptimo: la proporción de tu vida que pasas viviendo en lunes (demasiados como para hacer que desaparezcan).

15: el número de personas que componen el centro de tu vida. Estas relaciones te nutrirán y apoyarán. Así es que invierte todo lo que puedas en esas 15. Puedes ser un fracaso en los redes sociales, pero ser enormemente feliz si tienes a este grupo muy cercano.

18: casi un adulto, pero no del todo. Lo mismo para 21. Y también para 40, 57 y 106.

Número 1: tú, a quien deberías cuidar de verdad.



“ALGUNOS PÁJAROS NO
PUEDEN SER ENJAULADOS.

SUS PLUMAS SON
DEMASIADO BRILLANTES”.

Arnold Bennett
(La Redención de Shawshank)

ESPEJITO, ESPEJITO...

Si nunca has visto *Kung Fu Panda*, date un capricho. Es una historia genial de artes marciales, aptitud física, bienestar, sopa de fideos y, hum, un oso panda un tanto regordete.

En la poco probable circunstancia de que no la hayas visto, este es el argumento: Po, un panda un poco payaso, entrena para ser un *ninja* de kung-fu. ¿Por qué? Para ganar el Pergamino del Dragón que contiene el secreto que le permitirá luchar contra el malvado leopardo de las nieves.

Po desenrolla nervioso el Pergamino del Dragón para la gran revelación y - tachiiiiin - no hay nada escrito...

... solo una brillante superficie de espejo. Po se mira a sí mismo. Al principio, se queda horrorizado. Esperaba encontrar alguna respuesta pero, por supuesto, él mismo es la respuesta. Po se da cuenta de que ya es lo suficientemente bueno y, una vez que ha recobrado la seguridad en sí mismo, le limpia los lunares a golpes al malvado leopardo.

¡Bravo! De estar desentrenado a estar en forma, de sentirse mal a sentirse bien, de falta de confianza a total confianza en sí mismo, de carecer de objetivo a tener una meta, de payaso a héroe en 95 minutos. El pueblo está a salvo y podemos repetir lo mismo en *Kung Fu Panda 2*, y 3, y 4. ¿Y probablemente 5 y 6?

Lo que me lleva a una pregunta obvia: ¿quién es la persona más importante con la que hablas todos los días? ¿Quién es la persona a cargo de tu vida? (Te doy una pista: deja este libro, vete al baño y ponte enfrente de tu propio "pergamino secreto", es decir, el "espejo del baño").

Encontrarás ahí a esa persona. Es la calidad de la relación contigo mismo la que determina la calidad de tu relación con la vida.

LA MARAVILLOSA MEDICINA DEL DR. ANDY

Voy a dejar a un lado a *Kung Fu Panda* y consultar la ciencia, en sentido contrario.

No soy médico. No arreglo huesos rotos. No puedo quitarte el apéndice infectado y ni se te ocurra pedirme que ayude en un parto.

Soy doctor en psicología. Curo problemas mentales y emocionales. Los psicólogos estudian trastornos mentales - ansiedad, depresión, fobias - ese tipo de cosas. Intentan solucionar lo que no va bien en tu cabeza.

Mucho antes de que nacieras, decidí hacer justo lo contrario de lo que habían hecho anteriormente todos los otros psicólogos. Decidí estudiar a las personas felices. Aunque es una idea bastante simple, nunca antes ha sido nadie lo suficientemente simple como para hacerlo. Mi idea era esta: ¿qué sucedería si, para variar, en vez de estudiar a quienes se encuentran mal, estudiásemos a quienes se encuentran bien? O sea, en vez de estudiar el problema que tienes, estudiamos lo que te va bien.

Frunce el entrecejo, ponte la cara de aprender y pongamos a funcionar esas células del cerebro. Aquí tienes algunos datos científicos...

Si le preguntas a un montón de personas lo felices que son y lo colocas en un gráfico de bienestar (que es lo que

yo hice), el resultado tendría más o menos este aspecto...



La línea alta es tu nivel superior de felicidad. Eres tú en modo de sentirte genial. Lleno de energía con una sonrisa en el rostro, y pisando fuerte y con brío. Eres tú en tu mejor versión. Te sientes en la cima del mundo, así es que, si te planteo un problema en ese momento, no lo ves como problema.

La vida en la parte superior del gráfico es el estado de Super-H de todos los días. Desbordas vitalidad.

Y el nivel más bajo es cuando te encuentras en el punto más negativo. Fatal. Sin energía. Cero entusiasmo.

No puedes sonreír. Tu brío ha sido reemplazado por aplatanamiento. Si en ese nivel te planteo un problema, ES un problema.

Si pones a cientos de personas en el diagrama, la mayoría se sitúan en algún lugar del centro. De punto medio a

intermedio. Están bien. La mayoría de las personas se sienten ligeramente felices la mayor parte del tiempo.

Lo que, por supuesto, está bien, "adecuadamente bien" si es el tipo de vida que quieres tener.

Algunos se estancan un poco en "modo de queja". Yo les llamo "vampiros de energía" porque se les da muy bien chuparte toda la positividad que tienes. Ten en cuenta que estas personas no están tristes ni deprimidas, ni son horribles ni sienten ansiedad. De hecho, son personas perfectamente agradables. No hay nada malo con su forma de ser, aparte de que se han habituado a tener una respuesta negativa respecto a casi todo. Abundan los "uf" los suspiros, los resoplidos, el hinchar de mejillas y el levantar los ojos al cielo. Si te pones a escucharlos, todo es "injusto" o "una pesadilla". Demasiados deberes, la comida del comedor un asco, las lecciones aburridas, el clima demasiado caluroso (o frío, lluvioso, nebuloso, nuboso, soleado, ventoso, helado, etc.).

Luego están los que yo llamo el 2 % de arriba. Si miras el gráfico verás que están en el nivel más alto de la escala de bienestar. Los llamo el 2 % porque no hay muchos y, recuerda lo que ya dije, nunca antes se les ha estudiado.

¡Nunca!

Son las personas que destacan por ser las más positivas de la población. Este alegre grupito tiene energía, optimismo, determinación, felicidad y positividad de sobra.

El objetivo de **LECCIONES PARA VIVIR** es desvelar cómo vivir como ese 2 %.

Pero antes de seguir, quizás merezca la pena detenernos un minuto a reflexionar sobre ti y tu vida. Concentrémonos en la parte positiva de la escala de bienestar: en el 2 %, esos pocos afortunados, los que destacan... ¿quiénes diablos son?

ACTIVIDAD: QUIÉN ES QUIÉN

¿Quiénes son ese 2 % de tu vida y cómo los reconoces?

Describe en "modo 2 %". Da detalles específicos. ¿Qué aspecto tienes, cómo hablas y te sientes en tus mejores momentos?



TU FUTURO ES TAN BRILLANTE QUE VAS A NECESITAR GAFAS DE SOL

Quizás ya te hayas dado cuenta de que eres ese 2 % -
ja veces!

El truco está en ser el 2 % más a menudo. Especialmente en este periodo de tu vida en el que las dificultades normales de crecer son más agudas.

Quiero que leas otra vez la descripción que hiciste de ti como 2 %, que pienses sobre los próximos veinte años de tu vida y escribas tres versiones de tu futuro.

Describe en tres párrafos cortos cómo podrían ser los próximos veinte años si estás en modo vampiro de energía, modo de adecuadamente bien y modo del 2 %.

Sí, hay que esforzarse un poco, pero te prometo que merecerá la pena. Quiero que te diviertas al escribirlo. Ponle creatividad. Aquí te sugiero unas preguntas para darte ideas:

¿Qué tal te ha ido la vida?

¿Quién está contigo?

¿Qué tipo de trabajo tienes?

¿Qué dice la gente de ti?

¿Qué tal se sienten los demás cuando están contigo?

¿Cómo te sientes tú?

¿Qué ves, oyes y sientes?

¿Cómo has manejado tener a alguien con síndrome de Dravet en la familia?

En una escala de 1-10 ¿cómo de realizado/a y entusiasmado/a te sientes cada día?⁴

Yo, a los ___ años, si he estado en modo de vampiro de energía (modo de queja) durante veinte años.

Yo, a los ___ años, si he estado en modo de adecuadamente bien.

Yo, a los ___ años, si he estado en la zona del 2 % (fantásticamente)

SIEMPRE ES UN DÍA DE ESCOGER

Si realizaste la actividad y la hiciste como la haría alguien del 2 % (es decir, lo mejor que sabes) verás que los futuros son diferentes. De hecho, el futuro del 2 % es mucho más brillante y más prometedor.

La verdad es que los tres futuros son posibles. Ciertamente que el peor es el más sencillo de conseguir, y el futuro del 2 % requiere más esfuerzo, pero ese es el futuro que quiero para ti y el futuro que tú quieres para ti.

Entonces, la gran pregunta es ¿CÓMO? ¿Cómo puedo forjar una vida así? ¿Cómo puedo crear la mejor versión de mí mismo especialmente con el enorme efecto de alguien con síndrome de Dravet en mi familia?

Aquí viene la gran revelación. Lo mejor que ese 2 % hace es también lo más sencillo del mundo entero (imagina aquí un redoble de tambores)...



¿Que hacen qué...?

... deciden ser POSITIVOS.

Deja que lo repita para que su evidencia te cale hasta en los huesos.

El 2 % decide, cada día, hacerle una entrada a la vida con una actitud que funciona para ellos.

Para ser claros, escoger tener una actitud positiva no hace que desaparezcan los deberes. Ni que deje de llover. No significa que esté garantizado que vayas a ganar tu próximo partido de fútbol. Por muy positiva que sea tu actitud, el síndrome de Dravet aún existirá.



Lo que consigue la positividad es ponerte en mejor posición de enfrentarte a los deberes, a la lluvia, a un partido de fútbol y a Dravet. En vez de cerrarte el paso, estos problemas son obstáculos que superar. Y aquí te sugiero algunas cosas que puedes escoger hacer a partir de ahora mismo:

Escoger ser valiente más que perfecto.

Escoger emoción antes que miedo.

Escoger responder positivamente más que reaccionar negativamente.

Escoger perder y aprender más que ganar y celebrar.

Escoger optimismo más que pesimismo.

Escoger a ti más que intentar ser otra persona.

Escoger aceptar antes que juzgar.

Escoger trabajar duro antes que tener una vida fácil.

Escoger hacer lo que está bien antes que lo más fácil.

Escoger preocuparte antes que pasar de todo.

Escoger ser amable más que cruel.

Escoger los lunes más que los viernes.

Escoger intentar algo antes que darte por vencido.

Escoger la responsabilidad personal más que culpar a otros.

Escoger abrir los ojos más que levantar los ojos al cielo con impaciencia.

Pero, sobre todo, escoger lo que este capítulo ha tratado de explicar...

Escoger lo positivo más que lo negativo.

... y ese brillante futuro del 2 % está listo para hacerlo tuyo.

LO MÁS IMPORTANTE QUE VAS A APRENDER NUNCA

Te voy a hacer un par de reflexiones rápidas. Rápidas pero ¡IMPORTANTES!

Primero, ser parte del 2 % va a cambiarte la vida a mejor. Probablemente será lo más importante que hagas nunca.

De hecho, no solo te cambia la vida, sino que también repercute en los más cercanos a ti.

Segundo, ser parte del 2 % es un comportamiento que se aprende. No, deja que lo diga de otra forma más precisa, es un conjunto de comportamientos que se aprenden.

Te lo prometo, los que están en lo más alto de la escala del bienestar no se sienten maravillosos por casualidad. Se sienten maravillosos porque tienen un montón de estrategias que les permiten sentirse así.

¡Eso es muy determinante!

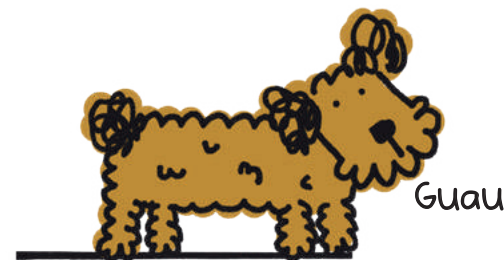
Si ser parte del 2 % es un comportamiento que se aprende, no importa en qué sección del diagrama te encuentres ahora. Puedes aprender un montón de estrategias que permiten cambiar las cosas.

Lo que me lleva de nuevo a *Kung Fu Panda*. Al pergamino secreto. Ese engorroso espejo del baño representa un desafío. En realidad, no se trata de un nuevo principio. ¿Te digo la verdad? No puedes volver al principio y empezar de nuevo, pero todos podemos calcular cuántas veces más nos va a latir el corazón y aprovechar lo mejor posible lo que ofrezca el futuro.

No estoy hablando de NINGUNA manera de un nuevo tú. Tu versión del 2 % ya existe: eres tú cuando tienes un buen día. Es la versión de ti antes de que el mundo te clavara las zarpas. Eres tú en modo "tu mejor tú", con energía, brío, una sonrisa y entusiasmo por la vida.

El 2 % es quien eres de verdad. Naciste con curiosidad, con ganas de saber y preguntar. Naciste para jugar. Puro potencial. Puro amor. Si ahora mismo no lo sientes, no se ha perdido, solo está olvidado.

El mundo necesita ver ESA versión de ti más a menudo. No te preocupes, no pasa nada por no sentirse bien. Incluso las personas positivas tienen algún día de bajón. Nadie es feliz todo el tiempo.



Los perros... siempre ¡FELICES!

Excepto tu perro, ¿verdad?

Los seres humanos están hechos para experimentar toda una gama de emociones. Te animo a sentirlas todas: furia, tristeza, alegría, celos, gratitud, amor, pánico, orgullo, felicidad, ligero desánimo... son todas perfectamente normales. Una vida bien vivida supone que has sentido cada una de sus emociones.

El truco consiste en probar a sentir más de los sentimientos increíbles y menos de los menos increíbles.

Y eso empieza con que decidas conscientemente ser tan positivo como te permita la vida. No siempre va a ser sencillo, ni obvio, cómo hacerlo, pero te prometo que la "actitud" es algo que puedes aprender a controlar.

Antes de pasar a la siguiente sección, Amy ha elaborado un contrato para ti. Fírmalo y nos vemos en el Capítulo 9.

MI RELACIÓN CONMIGO

A partir de este día, juro solemnemente ser la mejor versión de mí mismo tan a menudo como sea posible.

Sí, prometo ser parte del 2 %. Eso significa aprender a forjar una actitud que funcione a mi favor.

Prometo apoyarme a mí mismo, en la riqueza o en la pobreza, que la Fuerza me acompañe, en la salud y en la enfermedad, hasta el infinito y más allá, porque me lo merezco.

Y estas son las 5 promesas que me hago:

1 _____

2 _____

3 _____

4 _____

5 _____

Firma

Fecha

(Se aceptan firmas en tinta, sudor o lágrimas, pero no de sangre).

GRACIAS

PUEDA QUE TAMBIEN...

Escribe encima de mí :)

“Si tuviera que vivir mi vida de nuevo,
cometería los mismos errores,
pero más pronto”.

Tallulah Bankhead

CAPÍTULO 9:

Abraza la vida:

cómo conseguir ponerte en acción

☆ ✨ MAGIA NATURAL ✨ ☆

Mucha gente vive con la fastidiosa sensación de que les falta algo. El punto de partida de este capítulo es que, si te falta algo en la vida, *¡ese algo probablemente eres tú!*

La mejor versión de ti, quiero decir.

El acto de “vivir realmente” requiere un pulso galopante, el corazón bombeando por la energía y la emoción. Vivir de verdad es una experiencia plena y a todo color.

¿Recuerdas el concepto de “magia natural” del Capítulo 3?

Es nuestra capacidad innata de ser superresilientes.

Esto es especialmente importante para los grandes giros de la vida. Y oye, no estoy exclusivamente hablando del síndrome de Dravet. No quiero ser el portador de malas noticias, pero alguien te va a romper el corazón, vas a suspender un examen superimportante, te vas a poner enfermo. Alguien te va a timar, engañar, mentir, se portará fatal contigo...

Y es ahí cuando entrará en juego tu "magia natural". Somos seres increíbles. Después de pasar un tiempo en plan hipopótamo, la mayoría podemos recuperarnos de casi todo. De hecho, es incluso posible recuperarse avanzando. Eso quiere decir que podemos usar las adversidades como experiencia de aprendizaje.

Mira, no quiero ponerme en plan muy profundo, pero a veces una enfermedad grave te hace darte cuenta de lo frágil que es la vida y de que debes centrarte en disfrutarla. Suspendes un examen y aprendes a estudiar más la próxima vez. Discutes con tu mejor amigo y aprendes a aceptar las opiniones de los demás.

No estoy diciendo que la adversidad sea algo bueno. Las cosas horribles son horribles cuando pasan, pero algunas de las mejores oportunidades de aprendizaje vienen de las tragedias. Recuperarse es una cosa. Recuperarse y aprender a ser más fuerte... eso es lo que quiero decir con "recuperarse avanzando".

Supongo que la pregunta es ¿cómo hacerlo?

Me atrevo a sugerir que se empieza cambiando de enfoque.

La cosa funciona así. Lo más probable es que tu lista de "cosas que hacer" ocupe la mayor parte de tu atención. Recorres a toda velocidad la lista de lo que tienes que ir tachando: vestirme, ayudar con el desayuno, ir al colegio, asistir a las clases, tomar el autobús de vuelta a casa, deberes, YouTube, ayudar con la cena, Netflix, cama.

Cuantas más cosas tachas de la lista de cosas que hacer, mejor es tu día, ¿no?

Quizás si, pero quizás no.

Para tener más días fantásticos, te sugiero que dejes de mirar tu lista de cosas que hacer y empieces a trabajar en lo que yo llamo tu lista de COSAS QUE SER. De hecho, yo diría que tu lista de COSAS QUE SER es un millón de veces más importante, porque te hace preguntarte algo que requiere valor y honestidad. Tienes que atreverte a señalarte con el dedo y preguntarte...

¿Qué soy mientras hago las cosas de mi lista?

Por ejemplo, ¿es mi actitud positiva, animada, llena de seguridad en mí, optimista, apasionada, amable, leal, agradecida, feliz y amigable? O, sin quererlo, ¿me estresa el colegio, me enfurece el síndrome de Dravet y me deprime la llovizna?

Si aciertas con tu lista de COSAS QUE SER, verás que tiene efectos mágicos. Te recuerda cómo ser en tu mejor versión, lo que te pone en mucho mejor lugar para enfrentarte a lo que tienes en tu lista de cosas que hacer. Así es que no te digo que no elabores una lista de cosas que hacer. Yo escribo listas de las cosas que tengo que conseguir porque me ayuda a organizarme y a asegurarme de que las hago.

Pero de vez en cuando, dedica 5 minutos a escribir tu lista de COSAS QUE SER, y sea lo que sea que incluyas en ella, comprométete a ser esa versión de ti.

¿Sabes? cada vez que me escribo una lista de COSAS QUE SER surgen las mismas cosas:

#1 *Voy a ser una persona agradable.* Si no puedo conseguir eso, no debería salir de casa por la mañana, ¿cierto?

Voy a ser cariñoso y tener seguridad en mí mismo, y ser educado y atento... Voy a ser respetuoso. Voy a ser compasivo, lo que incluye ser amable conmigo mismo. La verdad es que puedes SER la versión de ti que quieras, pero si quieres tener más días fantásticos, tu lista de COSAS QUE SER te ayudará.

ACTIVIDAD:

Escribe tu lista de COSAS QUE SER:

"Tu futuro no está escrito todavía. El de nadie lo está. Tu futuro será como tú lo hagas. Así que haz uno bueno".

Doc Brown (Vuelta al Futuro)

LA REGLA DE LOS 5 SEGUNDOS

Te voy a contar algo que me ayuda a tener la fuerza para ESTAR seguro de mí mismo, y SER resiliente y valiente. Se llama la regla de los 5 segundos y literalmente me pone en funcionamiento.

Le he cogido la idea prestada a Mel Robbins, y resulta que es la cosa más sencilla que he aprendido nunca.

Deja que te lo explique con un ejemplo...

A veces suena el despertador y realmente no tengo ganas de levantarme, especialmente si el día está oscuro y tengo que hacer cosas que no me emocionan mucho.

Es mejor hacerme el loco y quedarme un rato en la cama, solo media horita más. Pero esos 30 minutos extra suponen que empiezo el día tarde y me lo paso intentando recuperar el tiempo, con prisas, estresado, nervioso y enfadado conmigo mismo.

En esas mañanas, cuando me he quedado sin gas, en vez de darme la vuelta en la cama y volver a dormirme, aplico la regla de los 5 segundos. Cuento - **5, 4, 3, 2, 1** - y salto de la cama.

¡Te dije que era sencillo!

Funciona porque a tu cerebro se le da muy bien encontrar excusas para NO hacer cosas. Siempre que sucede algo que te requiere hacer lo que sabes que deberías hacer, pero no quieres hacer, empieza a pasar el tiempo mientras lo piensas.

De todo el reino animal, los humanos son quienes más vueltas les dan a las cosas en la cabeza. Cuanto más tardas en hacer algo (cuanto más tiempo te pasas pensando), más probabilidades hay de que empiece a entrarte miedo, ansiedad, dudas sobre ti y negatividad. O eso tan conocido que llamamos EXCUSAS.

Esos sentimientos se instalan en ti, te dominan y te convencen de que NO hagas lo que podrías/deberías estar haciendo.

En mi "ejemplo de levantarme de la cama", si empiezo a pensarlo demasiado, mi cerebro saldrá con todo tipo de razones por las que la mejor opción es quedarme en la cama. Mi forma de pensar, igual que la tuya, puede resultar muy convincente...

...se está tan a gusto y calentito aquí y, además, media hora más no hace daño a nadie. De hecho, igual me siento bien. Y puedo saltarme el desayuno.. De todas formas, quién necesita el desayuno, se le da demasiada importancia.. y para cuando quiero darme cuenta me he vuelto a dormir; y ya voy retrasado, hambriento y estresado.

La regla de los 5 segundos te quita el tiempo de pensar. Suena el despertador y 5, 4, 3, 2, 1 ¡PUM!, ya estoy

fuera de la cama y listo para funcionar. Con los pies bien plantados en el suelo y sin legañas, listo como un *ninja*.

Vale, estoy exagerando un poco, pero a lo que voy es que estoy definitivamente fuera de la cama y de camino al baño. He evitado la opción fácil.

Mi cerebro va "¡Guau! Hoy no te andas con chiquitas. Eres todo ACCIÓN".

No vale solo para levantarte por la mañana. La regla de los 5 segundos te funcionará en todo tipo de situaciones cotidianas:

¿No sabes si tienes la respuesta correcta? 5, 4, 3, 2, 1... ya has levantado la mano y vas a intentarlo.

Tu madre te ha pedido que apagues el ordenador y hagas los deberes: 5, 4, 3, 2, 1... estás en la mesa de la cocina haciendo la tarea a toda mecha.

Van a hacer audiciones para la obra de teatro del colegio y dudas de si deberías ir: 5, 4, 3, 2, 1... ¡has conseguido el papel principal!

Tendrías que ir al entrenamiento de fútbol, pero está llovisnando y te da pereza: 5, 4, 3, 2, 1... ya estás fuera de casa y disfrutando de la llovizna.



En tu vida hay un ser humano increíble pero no tienes el suficiente coraje para hablar con él: **5, 4, 3, 2, 1...**

"Hola, soy (rellenar con tu nombre), me encantan tus deportivas. ¿Dónde las has comprado?"

Tu madre te ha pedido que prepares a tu hermano/a para ir a la cama. En vez de poner los ojos en blanco y quejarte: **5, 4, 3, 2, 1...** te has levantado del sillón y metido en faena con una sonrisa. Veinte minutos más tarde, tu hermano/a están metiditos en la cama y se les ha contagiado tu sonrisa.

RECUERDA. a tu cerebro se le da maravillosamente inventarse todo tipo de excusas maravillosas (cansancio, miedo, mucho que hacer, malestar, pereza, sueño) que parecen muy lógicas.

¡No le dejes!

De lo contrario, lo aplazamos para más tarde... y más tarde... y más tarde... y dejamos pasar la oportunidad.

La regla de los 5 segundos es un acelerador, pero también funciona como freno. Puede pararte antes de que hagas tonterías.

Estás contemplando tus deberes. Y ellos te miran a ti. No te apetece hacerlos y estás a punto de conectarte a YouTube:

5, 4, 3, 2, 1... empiezas la tarea con buen pie y 30 minutos más tarde te la has liquidado. ●

● A punto de poner un mensaje negativo en algún medio social: **5, 4, 3, 2, 1...** lo has cambiado a un mensaje agradable.



A punto de beberte una lata entera de refresco azucarado: **5, 4, 3, 2, 1...** "¡Mejor puede ponerme un vaso de agua, por favor!"

A punto de abrir un paquete de galletas y zampártelas todas: **5, 4, 3, 2, 1...** en su lugar has cogido una pieza de fruta.

Escuchas a tus amigos decir cosas horribles de alguien y estás a punto de hacer lo mismo: **5, 4, 3, 2, 1...** "¿Sabéis?, la mayor parte de las veces es muy maja".

A punto de quejarte de que tienes que ayudar a vestir a tu hermano/a: **5, 4, 3, 2, 1...** solucionado, te has reído haciéndolo y le has puesto sus calcetines favoritos desaparejados para darle un toque estiloso.

La regla de los 5 segundos es sencilla, gratis y rápida. Y lo mejor de todo es que te pone a TI al volante de tu propia vida.

5, 4, 3, 2, 1 - haz una cosa - y te habrás librado de las cadenas de tu zona de confort.

Te convertirás en un *ninja* de la acción. Le llevarás muchísima delantera a quienes salen con una excusa tras otra, y otra...

La regla de los 5 segundos te retará a empujarte fuera de tu zona de confort y a entrar en la zona del esfuerzo. Esto es importante porque, al contrario de lo que popularmente se cree, quienes viven en la zona de confort se sienten realmente muy incómodos.

Te lanzarás a probar más cosas y por lo tanto crecerás y aprovecharás oportunidades ante las que otras personas se arrugarán y echarán para atrás.

Si hay un mensaje que el síndrome de Dravet anuncia a voces es que la vida es para vivirla. Usa la regla de los 5

segundos para esforzarte a ser la persona que naciste para ser. ¡Se trata de encontrar el valor y la motivación de probar a vivir de verdad!

Amy te ha dejado aquí espacio para que reflexiones sobre tus propios ejemplos de cuándo podrías aplicar la regla de los 5 segundos.

Un último consejo: utiliza la regla de los 5 segundos sin hablar en alto, pensándola. ¡De lo contrario la gente podría pensar que eres un poco peculiar!

10 situaciones en las que puedo usar la regla de los 5 segundos:

CAPÍTULO 10:

A nadie le gustan los síndromes:

"Querido Dravet..."



"El espacio es grande... realmente grande. Simplemente no te vas a creer lo enorme, inmenso y pasmosamente gigantesco que es. Quiero decir, puedes pensar que el camino hasta la farmacia es una larga distancia, pero eso es una minucia comparado con el espacio".

Douglas Adams (*Guía del autoestopista galáctico*)

MEJOR INCLUSO QUE LA GUERRA DE LAS GALAXIAS

Cuando estábamos planeando el libro, Amy y yo nos propusimos hacer algo interactivo, que ayudara y fuera divertido. Si lo hemos conseguido, por favor, háznoslo saber.

Si has odiado el libro, no lo digas. Recuerda **isé una persona que ama, no que odia!**

Nuestro objetivo era escribir el *segundo* mejor libro de todos los tiempos.

El mejor libro de todos los tiempos es, ni que decir tiene, el clásico cómico de ciencia ficción de Douglas Adams, *Guía del autoestopista galáctico*. En el caso poco probable de que no lo hayas leído, este es el argumento básico. La tierra ha sido destruida por los Vogones para hacer una circunvalación intergaláctica. Arthur Dent, el último ser humano que queda, tiene que hacer autoestop por la galaxia, visitando distintos planetas, teniendo aventuras y descubriendo a lo largo del camino la respuesta definitiva sobre la vida, el universo y todo lo demás.⁵

¡El argumento encierra un montón de sorpresas!

En *Guía del autoestopista galáctico*, alguien que puede controlar literalmente cualquier situación es alguien que tiene fama de saber dónde está su toalla.

La toalla da tranquilidad.

La lógica es la siguiente. Si coges a un autoestopista intergaláctico que lleva consigo una toalla, automáticamente asumirás que también tiene un cepillo de dientes, una esponja, jabón, una caja de galletas, un termo, una brújula, un mapa, un ovillo de cordel, aerosol repelente de extraterrestres, un chubasquero, un traje espacial, etc.

Hay que reconocerlo, cualquiera que esté haciendo autoestop por la Vía Láctea, durmiendo en cualquier parte, pasando por todo tipo de tugurios, luchando contra todo tipo de adversidades... y *siga sabiendo dónde tiene la toalla es, claramente, alguien que sabe lo que se hace.*

Considera **LECCIONES PARA VIVIR** como tu toalla intergaláctica. Te convertirá en alguien a tener en cuenta mientras haces autoestop por las aventuras de la vida.

Todo va de dentro a fuera

No te voy a mentir. Estuve a punto de no incluir esta sección. Iba a terminar **LECCIONES PARA VIVIR** con algo fácil y cursi, pero me di cuenta de que, si has llegado hasta este punto, ¡más vale que te dé la llave del armario de la toalla para que vayas a cogerla tú!

Mete marcha al cerebro y abróchate el cinturón.

Deja que te describa la escena: el Sol sale por el este y se pone por el oeste. Todo el mundo lo sabe. Si lo quieres comprobar, puedes sentarte a mirar cómo desaparece esa yema de huevo anaranjada cuando el Sol se hunde en el horizonte cada tarde. Luego, tras unas horas de oscuridad, el Sol reaparece brillando en el horizonte y sube, tan claro como el día.

Excepto que no es así como las cosas funcionan. ¡El Sol que sale y se pone son noticias falsas!

Aunque el Sol parece salir por la mañana y esconderse por la noche, la realidad es que la Tierra gira, lo que hace que parezca que el Sol se mueve. Pero somos nosotros los que nos movemos. Estos son los datos: la Tierra gira aproximadamente a 1670 km/h, lo que significa que da un giro completo cada 23 horas, 56 minutos y 4,09053 segundos (lo que llamamos un día) y a nuestra bola de rocas le lleva 365 días, 5 horas, 59 minutos y 16 segundos girar alrededor del Sol (lo que llamamos un año).⁶

114 ⁵ Spoiler de la historia. La respuesta a la pregunta definitiva resulta que es 42.

⁶ ¡Gracias Wiki!

Pero ya basta de ciencias espaciales. Te cuento todas estas cosas tan *friquis* para demostrarte que se nos puede engañar fácilmente.

Vamos a profundizar más en esto.

Dependiendo de los años que tengas, supongo que si te pregunto qué te estresa más, me dirás cosas como los deberes, las tareas, mi familia, mi pareja, el grano de la frente, qué ponerme, el tiempo, lo que la gente piensa sobre mí, las noticias, mis dientes torcidos, el cambio climático. Supongo que tener un hermano/a con síndrome de Dravet estará también en tu lista de estrés (¡digamos que he acertado de casualidad!).

Y si te preguntara qué te hace sentir feliz, me dirías los fines de semana, las vacaciones, tu familia, tu gato, el helado, ir de compras, el aire fresco, la naturaleza, el cielo azul, los picnics, los pasteles...

Estas cosas nos hacen sentirnos felices, o tristes.
¿Tengo razón o tengo razón?

Pues en realidad ¡estoy equivocado!

¿Y si te dijera que tus emociones no vienen determinadas por cosas externas a ti, sino que cada cosa que has sentido en el pasado y cada cosa que sentirás en el futuro vienen de tu forma de pensar - en ESTE momento?

Tienes que dejar que eso cale un momento, porque lo cambia todo. La forma de pensar "de dentro a fuera" básicamente implica que no son los deberes los que hacen que te sientas de mal humor. Es la forma en la que piensas sobre la "injusta" cantidad de deberes.

No es el fin de semana lo que te hace feliz. Es la forma en que piensas sobre el fin de semana (*¡hurra, no hay colegio!*).

No es la persona, la cosa, el lugar o el día de la semana lo que motiva tus sentimientos. *Tú* motivas tus sentimientos.

Para ser precisos, la forma en la que piensas - ahora mismo - es lo que motiva que sientas lo que estás sintiendo, ahora mismo.

Sí, sí. Ya sé que realmente parece que es el mundo el que hace que sientas enfado, tristeza, celos, seguridad, felicidad, desánimo, alegría, agradecimiento... yo tengo la misma impresión.

Pero en realidad, es al revés. Te lo diré de nuevo... tus emociones surgen de la forma en la que estás pensando, en este momento.

Siempre lo han hecho y siempre lo harán. Me refiero al 100 % de tus sentimientos, el 100 % del tiempo. Entiendo que esto puede resultar difícil de aceptar, pero no hay excepciones. ¡Ni siquiera para Dravet!

BUEN CONSEJO:

Si te estás electrocutando todo el tiempo, ¡mejor saca los dedos del enchufe!

VIAJE EMOCIONAL POR EL TIEMPO

No quiero presionar demasiado con esto porque tienes que darte cuenta de ello por ti mismo.

Pero vamos a ponerlo más difícil aplicando el modo de pensar de dentro a fuera al pasado y al futuro.

A todos nos han pasado cosas malas en el pasado.

Por ejemplo, hace muchas décadas, uno de mis profesores me criticó en frente de la clase. Uf, me dolió tanto, y estaba tan herido, furioso y abochornado que incluso ahora mismo siento toda esa amargura brotando dentro de mí.

Pero espera, ¿cómo puede toda esa furia y sensación de bochorno vigilar a través del tiempo, desde treinta años atrás? ¿Cómo puede toda esa furia entrar en mi cuerpo ahora mismo? Porque estoy pensando en ese comentario ahora mismo. Pienso en ello *ahora*... y lo siento *ahora*.

Aunque pasó hace muchas décadas.

¿El futuro? Lo mismo. He reservado unas vacaciones para dentro de seis semanas y tengo unas ganas enormes de ir a un lugar soleado. La idea me llena de alegría y felicidad. Pero, de nuevo, ¿cómo han logrado vigilar esos fabulosos sentimientos, desde seis semanas en el futuro, hasta residir en mi cuerpo ahora mismo? Las vacaciones no son hasta dentro de seis semanas. Entonces ¿cómo puedo sentirme ahora tan ilusionado?

La respuesta es: porque estoy *pensando en ello ahora mismo*.

Tus emociones son como un departamento de efectos especiales. Hacen que tu pensamiento cobre vida. Sea lo que sea en lo que piensas - los pensamientos pueden ser buenos, malos, tristes, furiosos, celosos, agradecidos,

desagradecidos, cariñosos, aterradores, positivos, negativos - pero, sean los que sean, los sientes.

Es un concepto sencillísimo, pero la mayoría de las personas pasan por la vida ignorando completamente lo que acabo de revelarte. Se dejan llevar por la impresión y asumen sin cuestionarlo que el mundo exterior es lo que hace que sientan.

¡Pero la forma de pensar de dentro a fuera revela la verdad sobre los lunes y los exámenes! A menudo "el problema" no es el problema. El problema es nuestra forma de pensar.

Esto lo cambia todo, porque significa que el mundo no va hacia ti, viene de ti.



GRANDES PENSAMIENTOS = GRANDES SENTIMIENTOS

La forma de pensar "de dentro a fuera" es el secreto mejor guardado. Créeme, sé que tienes totalmente la impresión de que los viernes te hacen sentir bien o que el paquete de Amazon te llena de alegría, que esa discusión con tu madre te ha hecho enfadar o que te enfurece que no te dejen ir a la fiesta, que el examen te estresa o que la peli con el payaso te aterroriza, pero si revelamos lo que se esconde tras la cortina del mago, descubrirás que es solo el pensamiento haciendo su magia.

El pensamiento de dentro a fuera es muy importante en tu caso porque el síndrome de Dravet es algo muy real en tu vida. Y dado que es algo con mucho impacto, tienes pensamientos INTENSOS sobre ello. Probablemente de ansiedad y enfado, negativos y aterradores. Y si tienes esos pensamientos intensos a menudo, ¿adivina qué?, también

experimentarás a menudo esos sentimientos intensos.

Si lo aplicas a este síndrome infernal, ciertamente parece que Dravet te está afectando negativamente. El hecho de que los ataques puedan producirse en cualquier momento significa que siempre estás pensando en ello, lo que es muy estresante, y más aún cuando todos en tu familia viven con el mismo terrible pensamiento.

O puede que aún te afecte lo que pasó la semana pasada, cuando vino tu amigo y presencié un ataque epiléptico de Dravet, que era aterrador y abochornante. Cuando "pillas" la verdadera naturaleza del pensamiento de dentro a fuera, te das cuenta de que el ataque sucedió la semana pasada. Ha acabado. La única razón por la que sientes enfado y bochorno ahora mismo es porque estás pensando sobre ese ataque de Dravet *ahora mismo*.

Perdona que sea brusco, pero ese ataque epiléptico de Dravet ha terminado. Es historia. El único lugar donde pervive es en tu pensamiento, *en este momento*.

En términos de síndrome de Dravet, hay dos cosas que revelar. La primera, que el trauma se mantiene vivo en tu pensamiento, y la segunda, *que quien piensa eres tú*.

Voy a sincerarme contigo. Aunque lo comprendo, a veces todavía se me olvida. Pero en general, tal y como yo entiendo la forma de pensar de dentro a fuera (que mis emociones surgen de mi interior, de lo que pienso ahora mismo) me ha permitido tener una vida más tranquila. Cuando me enfado por un tren que se retrasa o estoy triste porque mi suegro tiene demencia, el pensamiento

de dentro a fuera me da opciones.

Una vez que me doy cuenta de que yo soy la fuente de esos sentimientos, puedo:

A. Optar por seguir teniendo pensamientos malhumorados y/o molestos (oye, estamos hablando del mundo tal y como es; a veces no pasa nada por tener pensamientos negativos).

B. Repensar mi pensamiento y extraer uno que me ayude un poco más. (Ejemplos: "Puedo aprovechar el retraso del tren para tomarme un café". "Mi suegro está perdiendo la memoria, así es que me toca recordarle algunas vacaciones maravillosas").

C. Darme cuenta de que solo son pensamientos. Decidir dejar que los negativos pasen. No tomármelos muy en serio. Ni muy a pecho.

No digo que las opciones B y C sean sencillas. ¡En el caso de Dravet, ni siquiera digo que sean las correctas! Tienes todo el derecho de dejarte dominar por todo tipo de pensamientos angustiosos que dan lugar a emociones igualmente angustiosas. Solo te señalo que, una vez que entiendas la idea del pensamiento de dentro a fuera, algunas de esas preocupaciones desaparecerán.

Aunque la mayoría de las personas continuará teniendo muchas cosas en la cabeza, tú tendrás menos. Una vez que la cabeza está despejada, con menos desorden mental, se abre espacio para soluciones, ideas y pensamientos mejores y más sanos.

... y, listo, los pensamientos positivos fluirán *de dentro a fuera*.

En caso de que te cueste entender este punto, vamos a analizarlo en el sentido contrario. ¿Has pensado en esas veces en las que te has sentido genial? Piensa en esas ocasiones felices, dichosas y lo probable es que entonces no estuvieras pensando en Dravet, ni en la lluvia, ni en los deberes, ni en el grano de la barbilla, ni en que Laura tiene más seguidores que tú en Instagram, ni en la injusticia de la vida...

Es por eso que, cosas como el arte, la música o el deporte, son fantásticas. Si te centras en un hobby, tu mente no piensa en el síndrome de Dravet y te sientes fenomenal.

Recuerda: eres una persona segura de ti, agradecida, cariñosa y amable. Eres todas esas cosas, pero con la capacidad de pensar que no lo eres.

Te sientes increíble cuando tus pensamientos son increíbles.

A NADIE LE GUSTAN LOS SÍNDROMES

Si has llegado leyendo hasta aquí, ¡lo has conseguido! ¡Enhorabuena! ¡Este es el final! Voy a terminar con algo que me sentí muy raro escribiendo.

He escrito una carta, en tu nombre, al propio síndrome de Dravet. Léela, y si estás de acuerdo con las palabras, firmala. Si cada hermano/a de alguien con Dravet la firma, puede que pongamos en marcha un movimiento.

Si no te gusta, o no estás de acuerdo con mis palabras, no pasa nada. Amy ha dejado una página en blanco por si quieres escribir tu propia carta personal al síndrome de Dravet. La única regla es que tu carta tiene que surgir cuando tu mente se encuentre en un estado de claridad y calma. Es tu oportunidad de ofrecer tu versión de la historia, establecer las reglas entre tú y Dravet, o simplemente de decirle a Dravet a su miserable cara que se vaya a freír espárragos.

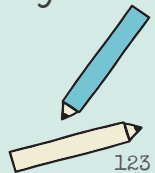
Si eres lo suficientemente valiente como para escribir tu propia carta, me encantaría leerla.⁷ Mientras, este es mi intento:

[jem [carraspeo]

Querido síndrome de Dravet:

Soy el Dr. Andy. Esta es una carta difícil de escribir, así es que disculpa mis torpes palabras. Escribo en nombre de [pon tu nombre aquí.....
.....]
porque él no sabía bien cómo empezar, ni yo tampoco, si te digo la verdad.


⁷ Por favor, envíame por correo electrónico tu carta a Dravet a andy@artofbrilliance.co.uk




No quiero evadir lo evidente, así es que vamos a hablar antes de nada de lo más peliagudo.

Primero, a nadie le gustan los síndromes. Eres una aborrecible puñetería. Debería darte vergüenza. Incluso dieron tu nombre al malo de *Los Increíbles*.

Segundo, ningún síndrome es bueno. A decir verdad, incluso lo he comprobado. Acabo de buscar en Internet "¿hay algún síndrome bueno?" e irónicamente, en inglés hay algo que se llama "Good Syndrome", esto es, el "síndrome bueno", ¡pero es en nombre del Dr. Robert Good, que lo identificó! Y adivina algo, Dravet es un síndrome de deficiencias de anticuerpos, así es que, incluso si se llama "Good Syndrome", es malo. Tendría gracia si no fuera tan cruel.

 El tercer punto, y el central de esta carta, es que nadie te invitó a venir a mi familia. Eres como un pedo en un traje espacial. Un invitado definitivamente no deseado. Bueno, ni siquiera un invitado. Más bien como un ocupa del que no nos podemos librar.



 Pero te advierto algo, Dravet, la ciencia viene a por ti. Los medicamentos están mejorando cada día y en algún momento la maravillosa raza humana encontrará una cura.

Hasta entonces, he decidido repensar mi relación contigo.

La gente dice que se debe perdonar y olvidar, pero yo tengo mis dudas. Creo que perdonar no es olvidar, en realidad es recordar, pero NO usar tu derecho de devolver el golpe. Eso me hizo darme cuenta de que cada vez que te devuelvo un golpe, lo hago con rabia y malos sentimientos.

Te maldigo, te odio, haces que grite por la injusticia... y eso me destroza el día.

Llevas demasiado tiempo ganando, así es que voy a intentar un nuevo enfoque. Seamos claros, no hablamos de amistad, pero he decidido que la mejor forma de devolverte el golpe es NO dejar que me destruyas la vida.

 Sí, habrá ocasiones en las que tu presencia se haga sentir mucho y domines el curso de los acontecimientos. En esas ocasiones, haré todo lo posible por apoyar a mi hermano/a y a mi familia. Pero no voy a dejar que me impidas quererlos, incondicionalmente. 

Siempre voy a recordar que NO eres mi hermano/a, que es un ser humano maravilloso, mientras que tú eres simplemente un intruso. Pasar tiempo y divertirme con él/ella me recordará que sigue siendo simplemente mi hermano/a. Quiero decir, para sobrellevarte tiene que ser una persona increíble, ¿no?

Voy a escoger dejar de enfocarme en ti y en tus ridículas gracias y centrarme en cambio en los



momentos maravillosos en los que no estás. Las comidas con la familia, las risas, las tonterías, las malísimas bromas de papá, los días que mamá tiene pelos de loca, los pasteles caseros de la abuela, las sonrisas y las carcajadas de mi hermano/a. Cuando me doy cuenta de estas cosas, no pienso en ti, y cuando no pienso en ti, pierdes tu poder.

También voy a dedicarme más tiempo a mí. No sé bien todavía lo que voy a hacer con ese tiempo - deporte, pintar cuadros ridículos, ver películas de Navidad en agosto, quedar con mis amigos, aprender a hacer fajitas, beber Coca-Cola y recitar el alfabeto a eructos - pero decida lo que decida hacer con "mi tiempo" lo haré sin sentirme culpable.



Para esta última sección, a lo mejor quieres sentarte, Dravet. Porque te voy a dar las GRACIAS. Supongo que no recibes muchas, pero en el Capítulo 6 aprendí que tengo que ser amable con los que no son amables, y ese eres tú, Dravet.

¿Estás listo?

GRACIAS por lo que he aprendido. Nos has echado una gran carga encima a mi hermano/a y a mí, pero seguimos en pie. Nos has enseñado a ser resilientes, cariñosos, positivos, compasivos y amables.

A mí me has enseñado a tener paciencia, tolerancia y a perdonar, pero sobre todo me has enseñado que puedo esforzarme a fondo. ¡Más de lo que nunca pensé que podía hacer! Me has puesto en contacto con una fuerza interior que desconocía tener.

Me has enseñado que soy una persona increíble, y por eso, te estoy enormemente agradecido.

Estas cualidades, ganadas en el campo de batalla de Dravet, me serán muy útiles cuando me haga mayor.

Gracias por leer esta carta, Dravet. Espero que de ahora en adelante podamos llevarnos un poquito mejor.

Tengo que irme corriendo porque quiero ir a ver Los Increíbles de nuevo. Es mi película de Pixar favorita. Si no la has visto, al "síndrome" no le va muy bien al final.

Solo lo menciono...

Tu atentamente rebelde:

[escribe aquí tu nombre ...

.....]



NOTAS:

Escribe en mí los garabatos
que quieras :)



MÁS ESPACIO PARA GARABATOS

¡Pintarrajos!





NOTAS:

Escribe en mí los garabatos
que quieras :)

NOTAS:

