

## Vivir y escribir <sup>1</sup>

– Gemma Vilanova Porqueres <sup>2</sup> –

**Madre de un chico con autismo.  
Escritora. Licenciada en  
Administración y Dirección de  
Empresas y MBA por ESADE.  
(Barcelona, España)**



En octubre de 2019 se publicó “1 fill inesperat i 1 sofà. La vida amb en #josepvalent” <sup>3</sup>: mi primer libro. Detrás de este título singular se escondía la historia de Josep, mi segundo hijo; un niño de diez años con autismo severo. Quizás porque escribir sobre envejecimiento y economía ocupaba gran parte de mi vida profesional, o quizás porque creía que no tenía muchas cosas interesantes que decir, nunca antes me había planteado escribir nada personal. A veces, sin embargo, un encuentro fortuito, un café rápido o una conversación pequeña como una gota de agua desencadenan un torrente de recuerdos que nos desbordan y nos asaltan en cualquier momento del día: en medio de una reunión de trabajo, hirviendo verdura para la cena o durante la escena culminante de la serie televisiva de turno. A mí me ocurrió. Fue después de conceder una entrevista a una periodista que quería conocer cómo era la vida de nuestra familia cuidando a un niño con autismo. Los días siguientes, no podía dejar de pensar en todo lo que le habíamos contado y, sobre todo, en todo lo que no le habíamos dicho. La conversación sacudió el cajón de los recuerdos. Algunos eran muy nítidos, otros desdibujados, debilitados por el paso del tiempo. A veces,

la secuencia de los hechos bailaba desorganizada en mi cabeza, las imágenes se superponían, los protagonistas se intercambiaban y las fechas se mezclaban. Pero a pesar de todo esa maraña, las emociones hervían intensas como si los hechos acabaran de ocurrir. Me di cuenta de que tenía una historia que contar. No quería hacerlo por mí, sino por él -por Josep- y por todas las familias que como la nuestra conviven con el autismo desde que se levantan hasta que se acuestan; durante el curso escolar y las vacaciones de verano; los días buenos y los que no lo son tanto. Siempre, en todo momento. Y me puse a ello. La escribí: con la determinación de los convencidos y la ilusión de los inconscientes.

Con la publicación del libro vinieron las presentaciones y el compartir vivencias con los asistentes. Siempre había alguien entre el público que mencionaba el valor terapéutico de la escritura. Yo sonreía. Alguna vez incluso asentía, pero no creía que fuera mi caso. No había escrito el libro para curarme. Lo había escrito para hacer más visible el trastorno y así transformar la mirada hacia las personas con autismo y sus familias. Y había podido hacerlo porque hablar de ello ya no me dolía. Porque nuestra familia había aprendido a convivir con Josep. Porque habíamos aceptado y comprendido su manera de hacer y ya no nos lo imaginábamos de otra manera. Porque estábamos orgullosos.

Los lectores más entusiastas pedían una segunda parte; más aventuras de #josepvalent, reclamaban. Yo también quería escribir un segundo libro, incluso un tercero; dos volúmenes que cubrieran las etapas de la adolescencia y de la edad adulta. El *problema* es que Josep crece y se desarrolla exactamente a la misma velocidad -en ningún caso de la misma manera- que las personas que no tenemos

autismo y, por tanto, la cosa no podía ir tan rápido. Así pues, para *amenizar* la espera, empecé a colaborar con diferentes publicaciones a través de artículos y entrevistas sobre mi experiencia como madre de un chico con autismo. Puse en marcha el Blog “El fill inesperat” -en el digital del Ara Criatures, del diario Ara- y dos años y una pandemia después se publicó “El hijo inesperado” -la versión en castellano del libro.

Los años pasaban y la adolescencia de Josep se hacía esperar. Quizás sería uno de esos chicos con una adolescencia tranquila, de perfil bajo, pensaba sin acabar de creérmelo. De vez en cuando, detectábamos algún cambio: una mirada socarrona, un grito con gallo incluido. En casa todos nos esforzábamos en reconocer los indicios de una etapa que nos imaginábamos tan ilusionante como aterradora. Las entradas que hacía en el Blog trataban sobre el tema: reflexiones sencillas y quizás obvias sobre la necesidad de dejar de ver a Josep como un niño. Queríamos ser consecuentes y por eso quitamos el papel con motivos infantiles de las paredes de su habitación, la pintamos de blanco inmaculado y compramos una cama nueva -más ancha y larga. También hicimos desaparecer algunos juguetes que hacía años que no miraba -si es que alguna vez los había mirado. Si él cambiaba, su espacio también tenía que cambiar. Durante unos meses sufrimos con sus arranques en la calle -cruzando de repente sin mirar- y con sus gritos ensordecedores -¿por qué los hacía? Una inquietud y una impulsividad que atribuíamos a los cambios hormonales propios de la edad, pero que no nos inquietaban demasiado, porque calculábamos que serían transitorios. Nos sentíamos fuertes y queríamos estar atentos para acompañarle en esta nueva etapa. Siempre que podíamos

<sup>1</sup> Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

<sup>2</sup> gemmavilanova73@gmail.com

<sup>3</sup> “1 hijo inesperado y 1 sofá. La vida con #josepvalent”.



Josep, antes y ahora.

le ofrecíamos la opción de elegir por sí mismo: la ropa, la comida. Aún estábamos bien.

Hasta que de repente, no hace tanto, dejamos de estarlo. Los cambios en su cuerpo se aceleraron y su comportamiento cambió. Desde entonces, un nuevo Josep habita en nuestra casa. Un Josep distante, más lento, a menudo atascado. Con momentos fugaces en los que vuelve a ser quien era. A veces, da la impresión de que él mismo tampoco se reconoce. Mueve su nuevo cuerpo como un autómata, comprobando cómo funciona. Anda tres pasos adelante y da cuatro hacia atrás. Se detiene. Levanta la pierna y se mantiene en equilibrio como un flamenco. Deposita el pie en el suelo con delicadeza y se apresura a hacer lo mismo con la otra pierna. Cuando termina, es el turno de los brazos, que alarga como si quisiera abarcar el horizonte. Se mira las manos con curiosidad y mueve los dedos con la agilidad atrofiada de un viejo pianista. Primero, los de la mano derecha y, después, los de la izquierda.

Hace una mueca y cierra los ojos -sigue estando guapo. Los entreabre para observar algo bajo la nariz punteada de espinillas juveniles: quizá se trata del bigotito incipiente que de vez en cuando le rasura su padre. Si le llamas, te mira. Incluso diría que te ve -no está todo perdido. Al cabo de nada, vuelve a enroscarse hacia adentro. Se encierra en sí mismo. Se sienta en la punta de la cama y se está horas sin hacer nada, mirando la pared blanca. ¿Por qué? ¿Qué le pasa? ¿Qué le ocurre? No puedo preguntarle. No le puedo decir: «¡Espabila!», como hacen los padres de todos los adolescentes del mundo cuando se repantigan tardes enteras en el sofá. Pensar que ellos también fracasan en su intento de sacarlos del le-targo, no me tranquiliza.

Cuando algo le asusta o lo saca de quicio, Josep grita fuerte -más que antes-, te mira fijamente buscando ayuda -más que antes- y tú, impotente, sólo puedes ofrecerle un abrazo -igual que antes. El «ya está» tímido que utilizaba de niño para calmarse se ha convertido en un «se ha

acabado» descarnado, como si la lucha interna con su otro yo se hubiera hecho más dura y feroz. La bestia también se ha hecho mayor y la batalla es ahora más cruda, la victoria más difícil y la recuperación más lenta.

Como la mayoría de chicos de su edad, Josep ha adelgazado mucho. Lo veo y lo noto cuando le abrazo, cuando le busco los rincones donde antes le hacía cosquillas, cuando le ayudo a ponerse los pantalones que ahora le bailan y que estuve a punto de dar a principios de verano. Las analíticas dicen que está fuerte como un roble. La adolescencia es la única respuesta válida a todos sus males. No me gusta. No me consuela. No es suficiente.

Vivir, sentir, comprender y quizás después: escribir. Será en ese orden y no en otro que podré explicar la etapa que estamos viviendo, que requiere su tiempo y que todavía no sé cómo acabará. Tendré un punto de vista diferente al que tengo ahora y quizás haya comprendido algunas cosas que todavía no puedo descifrar. El tiempo nos ayuda a dar significado a todo lo que vivimos, a construir el relato que queremos contar: nuestra verdad. Quizás escribir “1 hijo inesperado y 1 sofá” no ha sido una terapia sanadora para mí, pero sí una recarga de energía para encarar una etapa nueva en la vida de un hijo que transita por caminos desconocidos. Por eso sé que escribiré una segunda parte -y una tercera-, porque después de una etapa vendrá otra y, tanto yo como nuestra familia, necesitaremos toda la fuerza posible para hacerle frente: encorvados, arrugados y canosos. ●

#### PARA SABER MÁS ACERCA DE #JOSEPVALENT:

**Vilanova, G. (2019).** *1 fill inesperat i 1 sofà. La vida amb en #josepvalent.* Sant Cugat del Vallès: Símbol Editors.

**Vilanova, G. (2021).** *El hijo inesperado. Comprender el autismo, abrazar la diferencia.* Barcelona: Arpa Editores.

**Vilanova, G.** *El fill inesperat.* Blog digital ARA Criatures.

**Cuenta de Instagram:** josep\_valent