

## Viure i escriure

– Gemma Vilanova Porqueres <sup>1</sup> –

Mare d'un noi amb autisme. Escriptora. Llicenciada en Administració i Direcció d'Empreses i MBA per ESADE. (Barcelona, Espanya).



L'octubre del 2019 es va publicar "1 fill inesperat i 1 sofà. La vida amb en #josepvalent": el meu primer llibre. Darrere d'aquest títol singular s'hi amagava la història del Josep, el meu segon fill; un nen de deu anys amb autisme sever. Potser perquè escriure sobre envelliment i economia ocupava gran part de la meua vida professional, o potser perquè creia que no tenia gaires coses interessants a dir, mai abans m'havia plantejat escriure res personal. De vegades, però, una trobada fortuïta, un cafè ràpid o una conversa petita com una gota d'aigua desencadenen una torrentada de records que ens desborden i ens assalten en qualsevol moment del dia: enmig d'una reunió de feina, bullint verdura per sopar o durant l'escena culminant de la sèrie televisiva de torn. A mi em va passar. Va ser després de concedir una entrevista a una periodista que volia conèixer com era la vida de la nostra família tenint cura d'un nen amb autisme. Els dies següents, no podia deixar de pensar en tot allò que li havíem explicat i, sobretot, en tot allò que no li havíem dit. La conversa va sacsejar el calaix dels records. Alguns eren ben nítids, d'altres desdibuixats, afeblits pel pas del temps. De vegades la seqüència dels fets ballava desorganitzada dins el meu cap, les imatges se superposaven, els protagonistes s'intercanviaven i les dates es barrejaven. Però malgrat tot aquest garbuix, les emo-

cions bullien intenses com si els fets acabessin de passar. Em vaig adonar que tenia una història a explicar. Volia fer-ho no per mi, sinó per ell -pel Josep- i per totes les famílies que com la nostra conviuen amb l'autisme des que es lleven fins que se'n van a dormir; durant el curs escolar i les vacances d'estiu; els dies bons i els que no ho són tant. Sempre, a tothora. I m'hi vaig posar. La vaig escriure: amb la determinació dels convençuts i la il·lusió dels inconscients.

Amb la publicació del llibre van venir les presentacions i el compartir vivències amb els assistents. Sempre hi havia algú entre el públic que esmentava el valor terapèutic de l'escriptura. Jo somreia. Algun cop fins i tot assentia, però no creia que fos el meu cas. No havia escrit el llibre per guarir-me. L'havia escrit per fer més visible el trastorn i d'aquesta manera transformar la mirada envers les persones amb autisme i les seves famílies. I ho havia pogut fer perquè parlar-ne ja no em feia mal. Perquè la nostra família havia après a conviure amb el Josep. Perquè havíem acceptat i comprès la seva manera de fer i ja no ens l'imaginàvem de cap altra manera. Perquè n'estàvem orgullosos.

Els lectors més entusiastes en demanaven una segona part; més aventures d'en #josepvalent, reclamaven. Jo també volia escriure un segon llibre, fins i tot un tercer; dos volums que cobrissin les etapes de l'adolescència i de l'edat adulta. El problema és que el Josep creix i es desenvolupa exactament a la mateixa velocitat -en cap cas de la mateixa manera- que les persones que no tenim autisme i, per tant, la cosa no podia anar tan ràpid. Així doncs, per *amenitzar* l'espera, vaig començar a col·laborar amb diferents publicacions a través d'articles i entrevistes sobre la meua experiència com a mare d'un noi amb autisme. Vaig engegar el Blog "El fill inesperat" -al digital de l'Ara Criatures-

i dos anys i una pandèmia després es va publicar "El hijo inesperado" -la versió en castellà del llibre.

Els anys passaven i l'adolescència del Josep es feia esperar. Potser seria un d'aquests nois amb una adolescència tranquil·la, de perfil baix, pensava sense acabar-m'ho de creure. De tant en tant, detectàvem algun canvi: una mirada sorneguera, un crit amb gall inclòs. A casa tots ens esforçàvem a reconèixer els indicis d'una etapa que ens imaginàvem tan il·lusionant com aterridora. Les entrades que feia al Blog tractaven sobre el tema: reflexions senzilles i potser òbvies sobre la necessitat de deixar de veure el Josep com un nen. Volíem ser conseqüents i per això vam desenganxar el paper amb motius infantils de les parets de la seva habitació, la vam pintar de blanc immaculat i vam comprar un llit nou -més ample i llarg. També vam fer desaparèixer algunes joguines que feia anys que no es mirava -si és que mai se les havia mirat. Si ell canviava, el seu espai també havia de canviar. Durant uns mesos vam patir amb les seves arrencades al carrer -creuant de sobte sense mirar- i amb els seus crits eixordadors -per què els feia? Un neguit i una impulsivitat que atribuïem als canvis hormonal propis de l'edat, però que no ens inquietaven gaire, perquè calculàvem que serien transitoris. Ens notàvem forts i volíem estar atents per acompanyar-lo en aquesta nova etapa. Sempre que podíem li oferíem l'opció de triar per ell mateix: la roba, el menjar. Encara estàvem bé.

Fins que de sobte, no fa tant, vam deixar d'estar-ho. El canvis al seu cos es van accelerar i el seu comportament va canviar. Des de llavors, un nou Josep habita a casa nostra. Un Josep distant, més lent, sovint encallat. Amb moments fugaçs en què torna a ser qui era. De vegades fa la impressió que ell tampoc no es reconeix. Mou el seu *nou* cos com un autòmat, comprovant com funciona. Ca-

<sup>1</sup> gemmavilanova73@gmail.com



Josep, abans i ara.

mina tres passes endavant i en fa quatre enrere. S'atura. Aixeca la cama i es manté en equilibri com un flamenc. Diposita el peu a terra amb delicadesa i s'afanya a fer el mateix amb l'altra cama. Quan acaba, és el torn dels braços, que allarga com si volgués abastar l'horitzó. Es mira les mans curiós i mou els dits amb l'agilitat atrofiada d'un pianista vell. Primer els de la mà dreta i després els de l'esquerra. Fa una ganyota i tanca els ulls -continua estant guapo. Els entreobre per observar alguna cosa sota el nas puntejat de barbs juvenils: potser es tracta del bigotet incipient que de tant en tant li rasura el pare. Si el crides, et mira. Fins i tot diria que et veu -no està tot perdut. Al cap de no res torna a cargolar-se cap endins. Es tanca en ell mateix. S'asseu a la punta del llit i s'hi està hores sense fer res, mirant-se la paret blanca. Per què? Què té? Què li passa? No li puc preguntar. No li puc dir: «Espavila!», com fan els pares de tots els adolescents del món quan s'escarxofen tardes senceres al sofà. Pensar que ells també fracassen en el seu intent de treu-

re'ls de la letargia, no em tranquil·litza.

Quan alguna cosa l'espanta o el treu de polleguera, el Josep crida fort -més que abans-, et mira fixament buscant ajuda -més que abans- i tu, impotent, només pots oferir-li una abraçada -igual que abans. El «ja està» tímid que utilitzava de nen per calmar-se s'ha convertit en un «s'ha acabat» descarnat, com si la lluita interna amb el seu altre jo s'hagués fet més dura i ferotge. La bèstia també s'ha fet gran i la batalla és ara més crua, la victòria més difícil i la recuperació més lenta.

Com la majoria de nois de la seva edat, el Josep s'ha aprimat molt. Ho veig i ho noto quan l'abraço, quan li busco els racons on abans li feia pessigolles, quan l'ajudo a posar-se els pantalons que ara li ballen i que vaig estar a punt de donar a principis d'estiu. Les analítiques diuen que està fort com un roure. L'adolescència és l'única resposta vàlida a tots els seus mals. No m'agrada. No em consola. No és suficient.

Viure, sentir, comprendre i potser després: escriure. Serà en aquest ordre i

no en cap altre que podré explicar l'etapa que estem vivint, que vol el seu temps i que encara no sé com acabarà. Tindrè un punt de vista diferent del que tinc ara i potser hauré comprès algunes coses que encara no puc desxifrar. El temps ens ajuda a donar significat a tot allò que vivim, a construir el relat que volem explicar: la nostra veritat. Potser escriure "1 fill inesperat i 1 sofà" no ha estat una teràpia guaridora per a mi, però sí una recàrrega d'energia per encarar una etapa nova en la vida d'un fill que transita per camins desconeguts. Per això sé que n'escriuré una segona part -i una tercera-, perquè després d'una etapa en vindrà una altra i, tant jo com la nostra família, necessitarem tota la força possible per fer-hi front: encorbats, arrugats i canosos. ●

#### PER SABER-NE MÉS D'EN #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.

**Compte d'Instagram:** josep\_valent