

Gemma Vilanova
EL HIJO INESPERADO

arpa

*Para Ferran, Jana, Josep y Nora.
Mi pequeño mundo. Mi vida.
Os quiero más.*

«Nada de cuanto es humano me es ajeno».

Proverbio latino de TERENCIO

«La vida es como una caja de bombones,
nunca sabes qué te va a tocar».

FORREST GUMP

SUMARIO

PRÓLOGO	13
CAPÍTULO I Bienvenido	19
CAPÍTULO II Pez pececito	35
CAPÍTULO III ¿Y si?	47
CAPÍTULO IV Huidas	71
CAPÍTULO V Mi casa es vuestra casa	83
CAPÍTULO VI Miradas	101
CAPÍTULO VII El viaje	117
CAPÍTULO VIII Josep valiente	139

CAPÍTULO IX	
Es cuando corro que lo veo todo claro	149
CAPÍTULO X	
Ángeles y señales	177
ANEXO	191
AGRADECIMIENTOS	195

PRÓLOGO

Una noche recibí la llamada de una periodista amiga de mi hermana. Quería proponernos algo a Ferran y a mí. Hacía tiempo que seguía las aventuras de #josepvaliente en las redes sociales y había pensado en nosotros, sus padres, para colaborar en un libro sobre cuidadores que estaba empezando a escribir. El planteamiento me sorprendió. No es que tuviera ninguna duda sobre la oportunidad y la necesidad de tratar un tema cada vez más importante en una sociedad envejecida como la actual, pero precisamente porque lo asociaba a personas mayores o que sufren alguna enfermedad grave, no acababa de ver cómo nuestra experiencia con Josep podía encajar. Cualquier niño necesita que sus padres lo cuiden. Nosotros lo cuidábamos porque era nuestro hijo. Eso no nos hacía singulares. Lo cierto, sin embargo, es que el autismo de Josep lo convierte en alguien muy especial y eso nos hace especiales a nosotros. Quizás sí que nuestra historia podría servir para visibilizar a todas las personas anónimas que día tras día cuidan de niños como él...

Así que le contesté que lo hablaría con Ferran y que ya le diría algo. Al día siguiente le confirmé que contara con nosotros. Solamente hacía falta cuadrar las agendas de los tres para que nos pudiese entrevistar. Faltaban pocas semanas para Navidad y todos andábamos de cabeza. Fijamos un día a segunda hora de la mañana en el que yo estaría de baja en casa, recuperándome de una intervención quirúrgica que había ido posponiendo por motivos de trabajo, pero que ya no podía retrasar más. Ella fue muy puntual. Hacía mucho tiempo que no nos veíamos y nos saludamos de un modo muy formal. Creo que las dos teníamos una sensación extraña. No acabábamos de estar cómodas con la situación. Nos conocíamos desde hacía tiempo, pero no demasiado. Habíamos hablado cara a cara, pero no mucho. Conocíamos cosas de nuestras vidas a través de amigos en común, pero no las suficientes. Y ese día habíamos quedado para hablar íntimamente...

Convaleciente y con el cuello repleto de grapas me sentía vulnerable pensando en que tendría que hablar sobre mí. Esperaba que Ferran apareciese de un momento a otro para poder comenzar la entrevista como lo que éramos: un equipo. Cuando llegó, sin más preámbulos, nos sentamos alrededor de la mesa del comedor. Ferran y yo expectantes como dos críos antes de hacer lo que sea por primera vez. Ella, intentando encontrar la pregunta más adecuada para arrancar. Y los tres, impacientes por encender la grabadora.

La entrevista fue muy fluida. Hablamos de lo felices que éramos antes de conocer el diagnóstico de Josep y del impacto que nos causó saber que tenía un trastor-

no del espectro autista. Ferran recordó que yo le había dicho un día que aquello era como un *gameover*, el final de la partida, el fin de la vida que habíamos soñado. Me di cuenta de que, a pesar de haber vivido lo mismo, ni él ni yo nos habíamos tomado las cosas siempre del mismo modo, ni les habíamos dado la misma importancia. Nuestro proceso para aceptar la nueva realidad tampoco había sido simultáneo. Pero nos respetamos en todo momento y creo que eso nos salvó de alejarnos el uno del otro.

Nuestra interlocutora escuchaba con interés todo lo que le contábamos. La historia que le narrábamos le sugería preguntas distintas a las que tenía preparadas, y creo que a medida que avanzábamos en el relato de nuestra vida, se percató de que no podría trasladar las vivencias de Ferran y las mías a un único capítulo del libro, tal y como había imaginado inicialmente. Todo lo que nos había pasado con Josep, lo habíamos afrontado cada uno a nuestra manera, lo mejor que habíamos podido, utilizando nuestros recursos innatos y buscando otros nuevos para aprender a relacionarnos con él. ¿Cómo podía entonces esa joven periodista escribir un único relato en primera persona? La respuesta era muy sencilla: no podía. Por eso, su libro acabó teniendo dos capítulos sobre Josep, con dos protagonistas distintos y dos visiones de una misma historia.

Los días siguientes, sola en casa, reviví en muchos momentos la entrevista. Pensaba que nos habíamos dejado muchas cosas por contar, infinidad de anécdotas que reflejaban con claridad lo que significaba compartir la

vida con Josep. Aquella conversación a tres había abierto un grifo por donde brotaban con fuerza recuerdos y vivencias de los últimos diez años, almacenados en algún cajón de mi memoria, que ahora se hacían presentes en todo momento, sobre todo porque, al estar convalciente, mi cerebro quedaba liberado de muchas de las preocupaciones cotidianas, durante largos y silenciosos ratos. En ese contexto tan inusual, una idea iba tomando forma en mi cabeza. Cuando dispusiese de más tiempo, seguramente dentro de unos años, intentaría trasladar al papel lo que significaba para mí haber tenido un hijo como Josep. Sentía que podía hacerlo. De hecho, a medida que pasaban los días, tenía cada vez más ganas de intentarlo, pero claro, tenía que esperar un momento mejor, uno que quizás nunca llegaría, porque como le ocurre a la mayoría de gente, algo te hace creer que eres una pieza imprescindible en el engranaje productivo en el que te encuentras integrado. Que no puedes dejar de hacer lo que haces porque, si no, el mundo se vendría abajo. A veces es el qué dirán, otras el maldito dinero, a menudo es miedo y, casi siempre, son excusas.

Sin embargo, esta vez lo vi claro. Me di cuenta de que la página en blanco me llamaba, ávida por conocer la historia de Josep, que era la mía, que era la nuestra. Ferran también lo sentía así. Teníamos que hacer que el proyecto de escribir un libro sobre nuestro hijo, un niño tan inesperado como extraordinario, se hiciese realidad. Y aquí estamos.

Este libro podría empezar con una definición de autismo, podría describir las características propias del trastorno, también podría ofrecer cifras de prevalencia o enumerar y describir las terapias que se utilizan para tratarlo. Sin duda son datos interesantes, relevantes para entender qué es el autismo (algunos de ellos se presentan resumidos al final del libro), pero no son suficientes para comprender el trastorno, para conocerlo en sus diferentes dimensiones y, sobre todo, para empatizar con las personas que conviven con él a diario.

Entiendo y valoro el interés por los datos, por el análisis, por la búsqueda de un método que nos acerque a la solución de los problemas. Al principio yo también los busqué. Vivimos en un mundo en que creemos poder controlarlo todo. Nos resulta casi inconcebible no poder hallar una respuesta, pero lo cierto es que todavía existen muchas incógnitas que no hemos podido resolver. La investigación es crucial, los recursos para llevarla a cabo deberían ser una prioridad en todos los ámbitos. Pero los descubrimientos y avances científicos pueden alargarse años, décadas o siglos, y mientras tanto tenemos que continuar viviendo nuestras vidas con la máxima calidad y dignidad posibles. También las personas que convivimos con el autismo.

No soy una científica ni una profesional del autismo. Soy una madre con un hijo singular y único. Un niño diferente. Un hijo inesperado, como tantos otros, que más allá de la etiqueta del trastorno, la enfermedad o condición, se sale de lo que es considerado normal. Este libro está escrito desde el corazón, para aportar una visión

complementaria a la ciencia, «porque nada de lo que es humano debería sernos ajeno». Trata de ejemplificar la lucha por poder ser, por poder vivir en un mundo con menos prejuicios, en una sociedad más comprensiva y respetuosa con la diferencia.