Maneras de comunicar

LA DISCAPACIDAD

Anna Pi i Murugó

En este libro Màrius Serra cuenta algunas anécdotas y vivencias de su hijo de ocho años Lluís (o Llullu), afectado por una grave encefalopatía.

Distintos autores, como Franz Kafka, Philip Roth, Albert eohen, Richard Ford o Paul Auster, han escrito a sus padres, pero el recorrido inverso -padres que escriben sobre o a sus hijos- tal vez no haya sido tan frecuente entre los escritores. No obstante, podemos señalar aquí a reconocidos autores que han expresado en sus libros esta relación de un padre con un hijo, éste con discapacidad. Es el caso de Kenzaburo Oé en *Cuestión personal* (1964). Oé ganó el Nobel de literatura en el año 1994, y tiene hijo con hidrocefalia y autismo, circunstancia que ha sido eje principal de su vida y de su obra. Otras obras como la de Josep Maria Espinas con *El teu nom és OIga* (1986) o más recientes el cómic de Miguel Ángel Gallardo *María y yo* (2007) sobre su hija autista, *¿A dónde vamos, papá? (2009)*, de Jean-Louis Fournier, y *Hacia el amanecer*, de Michael Greenberg (2009), etc. Además, también hay textos más teóricos sobre la discapacidad y su inserción en el mundo educativo, social y laboral.

Sin embargo, considero que este libro es importante porque la experiencia personal y vivida que transmite tiene mayor fuerza que un libro teórico sobre pedagogía o atención médica y social hacia la discapacidad

Se está produciendo un cambio social en nuestra forma de relacionarnos con las enfermedades mentales y físicas. Hasta hace poco las enfermedades mentales eran un tabú del cual sólo hablaban las personas afectadas, familiares y profesionales. Sin embargo, en las últimas décadas, gracias en gran parte a la literatura, go-

Culturals de La Vanguardia: ¿Por qué leer un libro así?, Julià Guillamon. 19 de noviembre de 2008.

Fotomontaje de imágenes tomadas por Jordi Ribó que forman parte del folioscopio de las últimas páginas del libro.

zamos de una mayor cantidad de información, habitualmente ofrecida en forma de testimonios de familiares.

Buscando información, por ejemplo, corroboramos que este libro está en la bibliografía que se propone en alguna universidad para el diplomado en trabajo social.

A pesar de que su autor es conocido por sus múltiples novelas y libros publicados, *Quieto* inicia así: *l/Este* libro puede herir mi sensibilidadl/, ya que por primera vez muestra una parte biográfica e íntima que no había mostrado en otros textos y en sus habituales crucigramas y juegos de palabras a los que nos acostumbra y que aparecen en distintos periódicos y publicaciones catalanas y españolas.

Quieto ha tenido una venta de más de 120000 ejemplares en español y se tradujo a varios idiomas, además del catalán en el que fue escrito el original.

El texto es una sucesión de episodios no ordenados cronológicamente, ya que para Llullu no hay tiempo pues no hay cambios en su vida, ni evolución. Llullu no habla, no se mueve, no corre. Sin embargo, gracias a la técnica del folioscopio, Serra consigue, en las últimas páginas del libro, no numeradas a propósito, que Lluís corra. y es que como padre de Llullu quería ver correr a su hijo y con la ayuda de un amigo fotógrafo lo consigue, para goce de él y de sus lectores. En este texto de sólo 160 páginas el autor explica las peripecias y experiencias de su familia, en Barcelona, su ciudad natal, y en los distintos lugares que visitan, ya que tener un hijo discapacitado para ellos no ha significado dejar de conocer y viajar. Huyendo del victimismo, Serra, a través de breves episodios reales, algunos dolorosos, otros luminosos y llenos de emoción y humor, retrata las múltiples reacciones que suscitan los *l/11ullusl/* o niños o jóvenes con de-

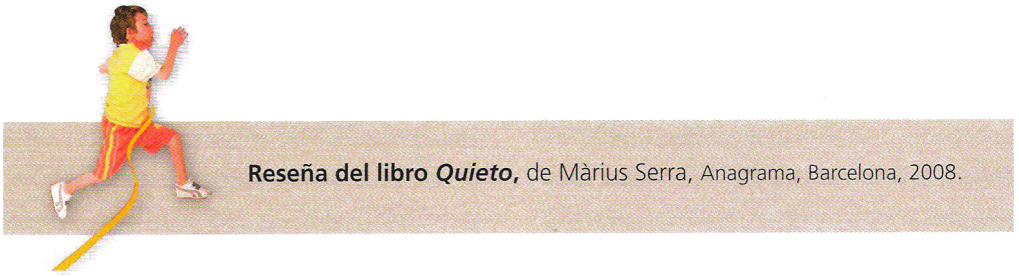
ficiencias: compasión, rechazo, cariño, ternura, esperanza. Son anécdotas increíbles, como la vivida en Génova en un restaurante que rechazó la presencia de Llullu porque le afeaba el local yeso molestaba supuestamente a la clientela; o la falta de solidaridad e incomprensión de los conductores que impiden y dificultan el paso de la silla de ruedas de Llullu; o, en cambio, la actitud de los conductores de autobuses adaptados o la labor intensa de los trabajadores de centros especializados y escuelas como a las que iba Llullu. O el trato VIP que le dieron a Llullu en Eurodisney y que les permitió no formarse en las largas colas y conocer todas las atracciones de manera especial. U otras anécdotas más personales, como el cuento que a la hermana, dos años mayor que Lluís, Carla, le permite ganar el premio literario de la escuela al escribir sobre su hermano, o la visita al Vaticano de Màrius Serra con su hijo: pretende cambiar su ideología agnóstica y su fanatismo y afición por el Futbol Club Barcelona si sucede un cambio en la movilidad de hijo, cosa que no ocurre; o las visitas a múltiples médicos alópatas y a curanderos en busca de una explicación de la enfermedad y una mejora para la situación de su hijo.

y si bien Llullu nunca pudo andar, correr o comunicarse mediante el habla o la escritura, el libro *Quieto,* del cual es protagonista, consigue uno objetivo básico: hacer visibles a los que siempre han sido fllos niños invisibles". En distintas entrevistas, Serra menciona que "Tener un hijo tan vulnerable me hace invulnerable". Y es que la grave encefalopatía que sufre Lluís, así como las crisis epilépticas, hacen que el joven no pueda aguantar su cabeza, ni fijar la mirada, ni moverse, reír o hablar. Pero su padre ha conseguido, a través de este libro y de distintas acciones movilizar a distintos sectores para apoyar a este colectivo de niños y jóvenes y a sus familias.

Con un punto de tragicomedia en la que el humor atempera la emoción y la dureza, Serra describe distintos momentos de cotidianeidad con Llullu y su familia. y es que, como cuenta el autor: "El humor desactiva el peligro de la sensiblería y el chantaje emocional", que no contiene para nada el libro, y que el lector de veras agradece.

Màrius Serra es un conocido narrador y enigmista -es decir, aquel que domina el arte de comparar y adivinar enigmas representados por gráficos o figuras, adivinanzas, crucigramas, etc. Su propia biografía literaria así la escribe el propio autor: "Me tomo la vida con filología, desde antes incluso de licenciarme en la Universidad de Barcelona en la modalidad (o disciplina) inglesa de esta carrera".

Al poco de publicar el texto, Llullu, el protagonista de este libro murió. A pesar de ello, creemos importante difundirlo porque nos permite entender cuál es la relación de un niño discapacitado con sus padres y su familia. Nos enseña a conocer un poco más de la infancia con discapacidad, así como también las experiencias que provoca en la familia y allegados, pero sin afectación, con un lenguaje cotidiano y próximo que no nos deja indiferentes sino, al contrario, ávidos de leer más sobre el tema. •



Reseña del libro *Quieto,* de Màrius Serra, Anagrama, Barcelona, 2008.