

LA VISUALIZACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN NUESTRO PAÍS QUEDARÁ VINCULADA POR SIEMPRE JAMÁS AL NOMBRE DE LLUÍS SERRA (2000-2009). GRACIAS AL LIBRO *QUIETO* (2008) SE HA GENERADO UN MOVIMIENTO DE SENSIBILIDAD HACIA ESTA ENFERMEDAD QUE, HASTA HACE POCO, ERA TAN DESCONOCIDA COMO ESTIGMATIZADA. TODO ELLO HA SIDO POSIBLE GRACIAS A LA VOLUNTAD DE MÀRIUS SERRA, EL PADRE DE LLULLU, DE EXPRESAR SUS VIVENCIAS.

“La gran herencia de Lluís es que me ha cambiado la mirada”

Sergi Rodríguez

Pep Herrero



Màrius Serra, escritor

¿Qué es *Quieto*? Una obra para ti o para los demás?

Estaría bien decir que responde a una voluntad de pensar en los demás... pero mentiría. Eso es siempre un hecho a *posteriori*. Entiendo la escritura, y en este caso de una manera aún más acusada, como la respuesta a una necesidad; en mi caso, la de expresar a través de la narrativa -la herramienta que tengo al alcance como escritor- la experiencia que vivía desde hacía unos nueve años. No pensaba tanto en el lector como en mí mismo. De hecho, tenía muchas dudas sobre cómo sería leído, este libro. Sólo una vez publicado, con las primeras reacciones, me he dado cuenta de las múltiples lecturas que tenía y de que mucha gente se proyectaba en él.

¿Cómo recuerdas esta experiencia de nueve años, ahora pasada?

Por decirlo con el corazón en la mano: como los mejores años de mi vida. Espero que aún lleguen algunos años buenos, porque no pienso vivir anclado en el pasado, pero cualquier pensamiento o recuerdo de este periodo tiene una gran intensidad de dolor y alegría. Evidentemente, hay un proceso que empieza el día que todo se viene abajo. Pronto la angustia o el padecimiento se empezaron a alternar, a la vez que iba valorando elementos que antes pasaban totalmente desapercibidos. Cada alta hospitalaria, por ejemplo, era una fiesta como no había vivido nunca. Este claroscuro quise transmitirlo en el libro. El contraste de dolor y alegría permite apreciar mucho más la intensidad de las cosas. Sólo en la oscuridad el brillo es más intenso.

¿Qué universo de sensaciones descubriste con tu hijo Lluís?

La primera fue el vértigo, como una aceleración repentina que provoca una cierta sensación de pérdida de referentes. Un simple hecho crea un abismo que descoloca, como si acabaras de emigrar a otro país. No tienes puntos de referencia. Justamente por eso se aprende a mirar las cosas de un modo distinto. En mi caso, lo viví como un reto: volver a poner el GPS para ubicar aquel nuevo territorio. Pronto me di cuenta de que miraba las mismas cosas de antes de una forma distinta. No había habido un cambio de escenario sino de mirada. Pero me sentí muy preparado gracias a la obsesión que siempre había tenido por leer y escribir, en que la observación y la imaginación son básicas. De repente, me vi como un escritor cogido a una silla de ruedas, que había pasado a ser un filtro para ver el mundo. Detrás de alguien tan especial como mi hijo me daba cuenta de que estaba situado en un observatorio privilegiado para observar las reacciones de la especie humana, porque la fragilidad enorme de una persona que no responde a ninguno de nuestros valores como especie (no es bípedo, no sostiene la cabeza, no tiene coherencia verbal...) provoca curiosidad, miedo, ternura o rechazo... reacciones siempre muy extremas. Pero no hice ningún cambio de estrategia, continué haciendo lo que hacía, pero dándome cuenta de que yo también formaba parte de aquel vértigo.

No quisiste nunca dejar de hacer vida normal. ¿Cómo es eso?

En nuestro caso, fue siempre así. Cuando



sólo tenía cinco semanas lo ingresaron y ya no salimos de esta dinámica. Nunca hubo un diagnóstico claro, pero nosotros ya veíamos que aquello no iba bien. Un hijo de cinco semanas no anda, no hace nada... aquella situación, en cierta medida, se perpetuó durante nueve años. Lluís fue siempre un bebé. Mucha gente, al ser padres, deja de hacer vacaciones, de coger el avión... y otros se van a Tailandia, porque depende del propio talante. Nosotros siempre habíamos sido muy viajeros y esta situación nueva hizo que nos reafirmáramos en la necesidad de intentar hacer las mismas cosas que haríamos si Lluís no tuviera aquella problemática. Al comienzo la logística era como la de cualquier niño, pero al crecer se complicó. Aun así, a pesar de la silla de ruedas acabamos yendo a Canadá o Hawai. También ayudaba el hecho de que, en los primeros años, pese a las crisis epilépticas, Lluís no tenía ningún problema de salud: no se resfriaba nunca, era un niño plácido... Más tarde, con los ingresos hospitalarios inmediatos, hicimos viajes a lugares más próximos. Hubo situaciones inolvidables, que en cierto modo paliaban el dolor y la impotencia que provocaba el hecho de ver que podía disfrutar de la vida con una franja de percepción baja.

Los padres deseáramos más interlocución. Hay que recibir la información necesaria para convivir con un caso así. También hace falta simplificar más los procedimientos administrativos, gracias a una mayor coordinación entre las administraciones

Como padre o madre, ¿qué es lo que se espera, desde un punto de vista absoluto?

Fundamentalmente, más interlocución. Hace falta recibir la información necesaria para poder convivir con un caso así. En el nuestro, desde las cinco semanas, el Hospital General del Valle de Hebrón nos apuntó como salida la Fundación Nexe. En otros casos, la enfermedad se va mostrando con el tiempo y eso genera muchas incertidumbres. También hace falta más simplificación de los procedimientos administrativos, gracias a una mayor coordinación entre las administraciones. El estado

anímico es tan complejo y variable a la vez que las gestiones ordinarias se hacen una montaña. Nosotros vivimos el proceso de la llegada de la Ley de la dependencia, que no acababa de concretarse y eso provocaba una gran frustración. También hacen falta escuelas especiales, porque una de ordinaria no puede atender, materialmente ni pedagógicamente, a las personas con parálisis. Falta una política clara de 0 a 6 años, y sobre todo de 0 a 3. Lluís, con menos de 1 año, empezó a asistir diariamente a un centro donde se nos daba información.

¿Cómo ha sido la percepción social de esta enfermedad?

Una de las cosas más terribles que me han sucedido después de publicar *Quieto* ha sido recibir muchos mensajes de gente que me hablaba de niños o mayores con parálisis a los que no sacaban nunca de casa. En el mundo rural, incluso, algunos los tenían en el corral, con el ganado. La percepción del fenómeno es muy diferente para la generación que tiene más de 60 años. Antes era un tabú. Sólo hace falta ver la evolución del lenguaje: hemos pasado de los lisiados a los cretinos, de los subnormales a los paralíticos... Creo que mi experiencia, si Lluís hubiera nacido antes del año 2000, habría sido totalmente distinta. Nació en un mundo en el que había muchos profesionales formados, llegó a beneficiarse de la Ley de la dependencia... No niego que haya muy buenas intenciones, pero todavía queda una resaca asistencial en el sentido más paternalista. Y eso a menudo no es lo mejor para los padres con esta problemática.

¿Cómo eran las reacciones de los demás en el día a día?

Lo que más recuerdo es un miedo muy fragmentado e irracional. Algunos miraban con miedo hacia un lado u otro, evitando aquello que no querían para ellos. Otros miraban con miedo de no saber cómo encajar la cuestión, de no estar a la altura. La reacción más limpia y clara era la de los niños, que se acercaban a Lluís y preguntaban: "¿Qué le pasa? ¿Que no habla?" Es un miedo muy generalizado y comprensible a la vez. Pero también demuestra que no estamos demasiado preparados para afrontar situaciones de colapso o fracaso; incluso nos faltan las palabras. A mí me costaba mucho disimular con la gente que conocía mi situación y me preguntaba: "¿Qué tal? ¿Os deja dormir?" Era una situación difícil. En la ma-



yoría de los casos acababas desarrollando una estrategia narrativa para ir dejando la información en función de la situación. Sentí que explicarlo a los demás me servía para explicármelo a mí mismo y que verbalizar mi caso significaba iluminar aquel cuarto oscuro del miedo a lo desconocido, porque su enfermedad nunca llegó a tener nombre. A menudo debías prever la reacción de los otros; con la gente mayor, según cómo, acababas consolándolos, porque se entristecían o lloraban. Era como un gag de humor negro. Otros le quitaban importancia, diciendo “ya pasará” o “después crecerá”, como si fuera un resfriado.

¿Y había tratamientos para que pasara?

Es un tema muy delicado. Hay gente que va a congresos médicos, que está al día... Bertín Osborne, que también tiene un hijo con parálisis cerebral, explica que le ha quitado la medicación porque ha empezado a seguir un tratamiento alternativo. A nosotros también nos lo ofrecieron. Normalmente todos son caros, proceden de Estados Unidos... Te generan un dilema ético brutal: ¿estaré haciendo lo suficiente por mi hijo? Y eso que lo llevamos a la sanidad pública, a la privada, a tres médicos... Éste en concreto es un tratamiento que ha generado muchas dudas entre la comunidad médica porque trata a los padres como terapeutas: debes sobreestimar a tu hijo, debes hacer unos ejercicios muy costosos, que normalmente asumen las madres durante muchas horas cada día, de los que ellos hacen un seguimiento. Cuando no funciona, que suele pasar, te culpan de no haberlo hecho bien o de no haberle dedicado las horas suficientes... Es estar en un lugar que no toca. Lógicamente quieres luchar por tu hijo y eres muy vulnerable a cualquier mensaje desde la medicina alternativa. Y hay gente que juega con eso.

¿Esperabas la conciencia social que se ha despertado con el libro?

Fue totalmente inesperado. Incluso tenía muchas dudas de hacer una presentación pública. Aun cuando me prodigo mucho en los medios, con este libro no sabía qué cara poner, porque estaba muy implicado emocionalmente en él. Y sobre todo no quería caer en el victimismo. Pero debo decir que los compañeros de la prensa hicieron un tratamiento exquisito desde el principio. Eso me quitó el miedo. Y pronto empezó a convertirse en un fenómeno.



En más de 15 meses he recibido unos 3.000 correos electrónicos de gente que me explica sus historias, con las que he sintonizado mucho. Entonces se me ocurrió hacer un concierto benéfico, que organicé durante cuatro meses a través del blog *Muévete por los quietos*. Eso sirvió para visibilizar el furgón de cola de la discapacidad, que es la parálisis cerebral, y generar una nueva sensibilidad. Estoy muy orgulloso de haberlo hecho. Lluís murió un mes y diez días después de aquel concierto y el hecho de haberlo organizado, así como de haber escrito el libro cuando aún vivía, marca mucho desde una óptica personal. Fue una manera de vivir el luto totalmente distinta. Ahora, en la balanza, pesan más los recuerdos dulces que los amargos y eso nos acompañará siempre. Lluís nos dejó en herencia el patrimonio protegido que tenía a su nombre, el ascensor que le habíamos instalado en casa y que nos será útil cuando seamos mayores... pero la gran herencia es que me ha cambiado la mirada y ha permitido que me diera cuenta de cosas que probablemente no habría visto.

Màrius Serra nació en Barcelona en 1963. Su biografía permite ver aquello que será una constante en su obra: lo imprecisos que son los límites entre la realidad y la ficción. “Todo lo que explico me ha pasado de una forma o de otra. Y he utilizado todos estos elementos para construir un rompecabezas ficticio”, afirma.



En 1987 se licencia en Filología Inglesa en la Universitat de Barcelona. Aquel mismo año obtiene el premio El Brot por su obra *Amnesia*. En 1989 inicia su prolífica presencia en la prensa, la radio y la televisión, creando a la vez la revista de juegos de palabras *Més*. Mantiene una sección semanal de enigmística y crucigrama en los periódicos *Avui* y *La Vanguardia*. También es miembro del consejo editor de *verbalia.com*, web sobre literatura y enigmística. De entre sus obras, destacan *Ablanatanalba* (1999) y el libro de relatos *La vida normal*, galardonado en 1999 con el premio Ciutat de Barcelona. Su ensayo *Verbàlia* ha sido galardonado con el premio Crítica Serra d'Or i Lletra d'Or (2001). Y más recientemente, en el año 2006, su novela *Farsa* gana el Premi Ramon Llull. En 2008 escribe *Quieto*.