



ROSA MARIA PIÑOL
Barcelona

Lluís es el hijo pequeño de Màrius Serra. Tiene ocho años y no puede moverse ya que nació con una grave encefalopatía. *Llullu*, como le llaman sus padres y hermana, es frágil y vulnerable, requiere atenciones especiales, sufre crisis epilépticas y frecuenta médicos y unidades de cuidados intensivos. Pese a ello, su familia le ha brindado una vida lo más normal posible, sin renunciar a viajar juntos a lugares remotos como Canadá o Hawái. Ahora Màrius Serra relata en el libro *Quiet* (Empúries, *Quiet* en la versión castellana de Anagrama) algunas de sus vivencias con *Llullu*, que en el capítulo *Córrer* adquiere movimiento gracias al milagro de un ingenioso montaje fotográfico.

Muchos padres hacen anotaciones sobre la evolución de sus hijos cuando son pequeños. ¿Ha llevado usted un cuaderno de bitácora de su hijo Lluís?

Nunca he escrito un diario, pero él tiene un historial médico más amplio que toda la obra de Balzac. Pero sí que en una agenda consignamos palabras clave, imágenes, incidencias. Y están también las fotos de los viajes.

Había escrito ya sobre su hijo en el libro *De com s'escriu una novel·la*. ¿Qué le decidió a dedicarle éste, a poner al descubierto vivencias tan íntimas?

Me planteé que hace veinte años que escribo libros, y que en mis columnas de *La Vanguardia* abordo todo tipo de temas. Y me pregunté cómo no iba a escribir sobre una de mis vivencias más intensas. Pero inmediatamente me hice la pregunta a la inversa: ¿debía escribir sobre mi hijo? Había, en efecto, el precedente de *De com s'escriu una novel·la*. Cuando lo escribía, Lluís tenía 3 o 4 años y tenía mucho impacto en nuestra cotidianidad. Y se coló en el libro sin que pudiera controlarlo. Allí lo contuve mucho porque no era el tema del libro.

Y ¿por qué optó por darle forma narrativa?

Por dos experiencias difíciles vividas en Italia hace dos años, concretamente en un hospital de Venecia y en un restaurante de Génova. Esas sí las escribí inmediatamente después. Y vi que me sentía más cómodo en la forma narrativa, que en un tipo de relato más introspectivo.

¿Por qué su narración no es lineal?

Por dos motivos. Porque el tiempo para Lluís no es una magnitud: él no progresa y, por tanto,



PEDRO MADUENO

La gran carrera. *Llullu* y su padre, Màrius, posaron ayer sobre una alfombra simulando ser atletas en una gran carrera

“He querido hacer visible a mi hijo”

Màrius Serra, escritor, que publica el libro ‘*Quiet*’

no lo percibe. Y porque era un libro ambivalente y quería equilibrar el dolor con la luminosidad, el humor y las ganas de vivir.

Cuenta los obstáculos físicos con que se topan al viajar con *Llullu* y también reacciones ad-

NI TESTIMONIO NI MANUAL

“No quiere ser un libro testimonio ni un manual, sino un relato perdurable”

versas de algunas personas.

¿Hay voluntad de denuncia?

Lo que he intentado mostrar, como en un espejo, son ciertas miradas sociales sobre él y los que son como él, los otros *llullus*. Por eso he procurado elegir los episodios más paradójicos, porque la vida a su lado es una paradoja constante. Por ejemplo, muchas veces otros padres me han comentado “Oh, qué suerte, qué quietecito está su niño”, riñendo a la vez a los suyos por moverse tanto. Me fascina esta diferencia entre mirar y ver. Yo mismo, hace diez años, quizá hubiera sido incapaz

de distinguir a un niño así.

Pero también reporta comportamientos discutibles.

En efecto, pero procuro no juzgarlos. Yo los muestro, y el lector que saque sus conclusiones. La motivación de fondo ha sido dar

PARADOJAS

“Muchas veces me han comentado: ‘Qué suerte, qué quietecito está su niño’”

visibilidad a Lluís y a los que son como él, porque a menudo son muy invisibles. Es verdad que hay un cambio social, y ya no se les esconde en casa, pero pese a ello resultan invisibles.

En el libro ha incluido el folioscopio, la ilusión óptica que, a través de una serie de fotografías, permite ver correr a *Llullu*. ¿Cómo nació esa idea?

En el 2006 tuve que dar una conferencia en un congreso de neurología pediátrica, y en ella amonesté un poco a los médicos por los problemas de comunicación y el lenguaje tecnicista que a menudo utilizan en estos casos. Y se me ocurrió acompañar mi charla con una animación por ordenador. Entonces, con el fotógrafo Jordi Ribó, creamos este montaje fotografiando a *Llullu* tumbado en el suelo, y simulando mediante las imágenes su movimiento.

En ellas usted da voz al niño con unos textos muy poéticos.

Es un poco la idea del espejo de Lewis Carroll. La ilusión óptica permite la paradoja de verle correr. En la misma línea, pongo en su boca unos recuerdos, pero los subvertido. Por eso él dice: “Com que no me’n recordo de res, tampoc no me’n puc oblidar”.



Este libro ¿ha sido catártico?

No me lo he tomado en términos terapéuticos, pero emocionalmente nunca he estado tan implicado en un libro. Por tanto, seguro que tiene un punto catártico. Pero no quiere ser un libro testimonio ni un manual sobre cómo actuar, sino un relato que sea lo más perdurable posible.

A propósito de la vida con su hijo, usted ha declarado que la felicidad es posible en cualquier situación, por muy límite que ésta sea.

Los momentos alegres son posi-

DOLOR Y HUMOR

“Es un libro ambivalente: equilibra el dolor con el humor y las ganas de vivir”

NATURALIDAD

“En este texto he evitado el victimismo, pero también la impostura”

bles, sí, y son más nítidos e intensos de lo habitual, quizá por contraste. Yo en este texto he evitado el victimismo, pero también la impostura. Nosotros lo vivimos con naturalidad, con estallidos de humor y alegría, y lo relato tal como lo hemos vivido. La gente en las guerras se enamora. Es una dicotomía inherente a la condición humana.

Hay mucha ironía en su libro. ¿Cuál es su función?

La ironía es una mochila permanente. No concibo la escritura ni la vida sin ella. Y forma parte de nuestra relación con Lluís. El episodio del Museo de la Ciencia de Vancouver es ilustrativo. Allí, en la máquina en la que se mide la

capacidad para dejar la mente en blanco, *Llullu* nos ganó por goleada a nosotros y a su hermana. Es el campeón del mundo en la disciplina de relajación total.

¿Cómo le influyó la experiencia del Nobel Kenzaburo Oé con su hijo enfermo, de la que habla en un capítulo?

Me hizo pensar. Tuve ocasión de entrevistarle para el programa *Alexandria*. Mientras lo preparábamos, hablamos de nuestra experiencia común y me dijo que él se define por encima de todo como “padre de discapacitado”, y yo eso no lo comparto. He escrito este libro, porque sentía necesidad de hacerlo, pero no quiero ser apóstol de nada. No tengo ninguna intención de que dentro de cinco años estemos usted y yo haciendo otra entrevista a propósito de un libro sobre la adolescencia de mi hijo. Es importante aprender que, aparte de tener el problema de un hijo que necesita muchos requerimientos, tienes también otros intereses y has de vivir tu propia vida.

¿Cómo son sus diálogos con Llullu?

Hay un monólogo verbal, que en casa practicamos todos, y que es inclusivo. Decimos cosas como “El Lluís ha dit...”, lo inscribimos de forma natural en nuestro relato. Pero, por otro lado, hay un diálogo real, que cada uno por separado mantenemos con él. El mío es básicamente sensorial, a través de la piel: tocar, acariciar, abrazar, besar... y también hablar. Y sobreinterpretamos sus gestos. Le otorgamos un sentido a un movimiento de su brazo o de su pierna. Eso le hace presente y nos resulta creíble.

¿Qué le gustaría conseguir con este libro?

Soy muy modesto. Me importa conseguir ser leído. En éste, y en todos los otros. Este es diferente, pero está hecho para ser leído.●