

L'ètnia dels 'lullus'

Màrius Serra publica 'Quiet', un llibre sobre el Lluís, el seu fill de 8 anys que pateix una encefalopatia greu ≡ Un original i màgic muntatge fotogràfic permet veure'l 'córrer'

ANNA ABELLA
BARCELONA

Lluís Serra Pablo té 8 anys i és un «alienígena des de les cinc setmanes de vida», escriu el seu pare. A Eurodisney el van tractar com a un VIP i ha viatjat a Hawaii, el Canadà, Itàlia i Finlàndia amb la seva família. Tots l'anomenen Llullu. És un nen inexpressiu, que no aguanta el cap ni fixa la mirada ni pot moure's, ni riu ni parla. I és que, «el Lluís té una malaltia», com diu el títol d'una narració que la seva germana Carla, dos anys més gran que ell, va presentar als Jocs Florals de l'escola. El Llullu pateix una greu encefalopatia que la medicina no sap diagnosticar i que li provoca crisis epilèptiques. En llenguatge planer, té paràlisi cerebral.

El seu pare és Màrius Serra (Barcelona, 1963), que fa 20 anys que publica llibres (el 2006 va guanyar el Ramon Llull amb la novel·la *Farsa*) i despren energia, positivisme, bon rotllo i bon humor. Les mateixes sensacions que transmet el llibre que acaba de publicar, *Quiet* (Empúries / Anagrama), la «novel·la de sense ficció», com ell la qualifica, en què, com a escriptor, assumeix el repte «ineludible» d'escriure sobre els primers set anys de la vida del Llullu. Tot i que ja al llibre *De com s'escriu una novel·la* (2004) «la situació tan intensa amb el meu fill ja treia el cap», admet Serra.

Fugir del victimisme

Que ningú s'enganyi, Serra no pretén, i ho aconsegueix, «jugar amb la llàgrima ni fer xantatge emocional». Ha fugit del victimisme «aquest era el gran perill», afirma - i, amb dosis d'ironia i humor però també amb molt sentiment contingut, intenta que sigui el lector qui reflexioni sobre l'univers



ALBERT BERTRAM

►► **Il·lusió òptica** ► Un muntatge ha permès a Màrius Serra (a dalt, al seu estudi) fer realitat la idea de veure córrer el seu fill, «campioni de la mobilitat reduïda». Només s'han de mirar ràpid les pàgines del llibre.



dels nens de l'«ètnia *lullus*». «Tenir un fill tan vulnerable em fa invulnerable a molts contratemps que abans de conèixer-lo em podien amargar l'existència», escriu.

Al final del llibre, una agradable sorpresa: el màgic resultat del muntatge del fotògraf Jordi Ribó i el dissenyador Miquel Ilach gràcies al qual el Llullu, «campioni de la mobilitat reduïda», sembla córrer si el lector mira les pàgines a certa velocitat. «Per mi era molt emotiu veure'l córrer i llavors sí que vaig pensar que havia de formar part del llibre», explica Serra, que recorda que la idea li va venir «al veure en una

llibreria un d'aquells llibrets amb fotogrames que semblen reproduir escenes en moviment, allò que se'n diu un foliòscopi».

A través de breus episodis reals, uns de dolorosos, altres de lluminosos, retrata les múltiples reaccions que susciten els *lullus*. Compassió, rebuig, afecte, tendresa, esperança... Hi ha anècdotes increïbles, com la viscuda amb la mestressa d'un restaurant genovès que rebutjava la presència del Llullu perquè feia lleig al local i molestava la clientela. O com recorda Serra, arran del títol del llibre, *Quiet*, «una paradoxa esborronadora, perquè a vegades la gent ens deia 'Quina sort teniu, que tranquils i que quietets és el vostre nen'...». I hi ha moments de ràbia, com els que provoca diàriament la insolidaritat i incomprensió dels conductors que porten els seus fills a l'escola i dificulten el pas de la cadira de rodes del Llullu i del bus

El Llullu és un nen inexpressiu, que no aguanta el cap ni fixa la mirada ni es mou ni riu ni parla

adaptat que el recull per portar-lo a la Fundació Nexa.

La «impressionant» tasca dels treballadors de centres especialitzats com aquest, «alguns són gent molt jove, amb pircings, gairebé sortits d'un concert d'Iron Maiden, que es dediquen amb una tendresa total a uns nanos tan poc glamurosos i bavejants...», explica Serra, tenen el seu espai a *Quiet*, així com la recerca de solucions en les medicines alternatives, els períodes d'hospitalització i els durs interrogants sobre com serà el futur del Llullu, o si és millor o no que nens en la seva situació sobrevisquin.

«Abans a aquests nens no els treïen de casa, era lleig. Ara per sort la societat s'està adaptant; fins i tot van de colònies, tenen una escola... Un dels objectius del llibre era fer visibles els que sempre han estat «els nens invisibles». Pot ser que el Llullu hagi fet el primer pas per aconseguir-ho. ≡