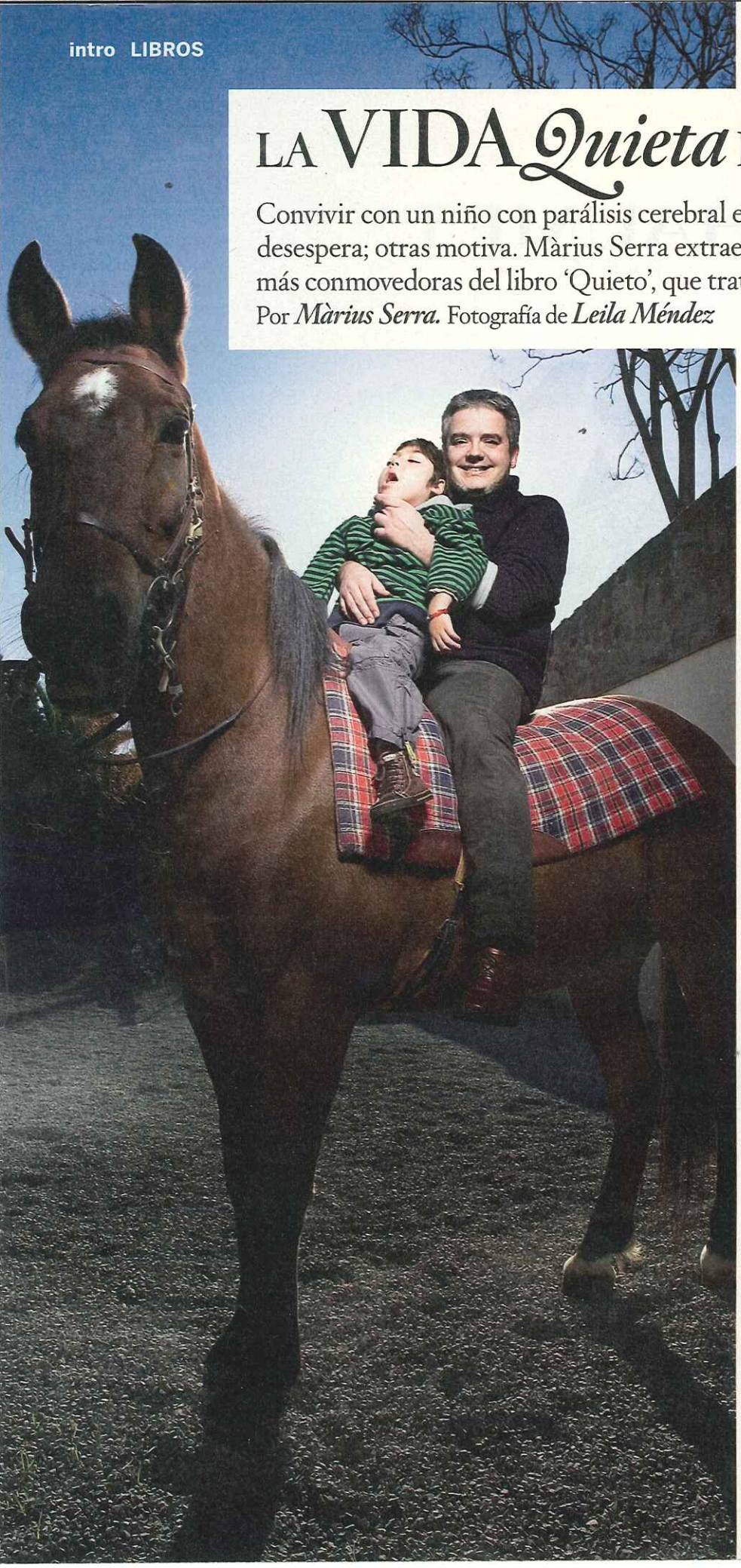
LA VIDA *Quieta* DE *LLULLU*

Convivir con un niño con parálisis cerebral es un reto continuo. A veces desespera; otras motiva. Màrius Serra extrae aquí algunas de las experiencias más conmovedoras del libro 'Quieto', que trata de su hijo Llullu, de ocho años.

Por ***Màrius Serra.*** Fotografía de ***Leila Méndez***



Nuestro hijo Lluís Serra Pablo, alias *Llullu,* nació el 14 de marzo del año 2000 con una grave encefalopatía que la ciencia neurológica aún no ha sido capaz de definir. Ocho años después de su nacimiento, el diagnóstico es inexistente. Como cuento en la introducción del libro, la terminología médica no pasa de encefalopatía no filiada, el lenguaje popular se las apaña con la fórmula, bastante clara, de parálisis cerebral y el lenguaje administrativo lo evalúa como discapacitado con grado de disminución del 85%. En casa, todas estas etiquetas cuentan poco. Lluís es nuestro segundo hijo. Tiene unas necesidades un poco peculiares, pero eso sólo significa que estamos más pendientes de su fragilidad. Nuestro objetivo siempre fue que ni su hermana ni nosotros dejásemos de hacer nunca nada de lo que haríamos si no tuviera que ir por el mundo al 15% de rendimiento. No siempre es posible, pero la mayoría de veces se trata sólo de hacerlo de otra manera.

LLEVO VEINTE AÑOS publicando novelas, relatos, libros sobre juegos de palabras, artículos y crucigramas. La vigilia del día que nació Lluís acababa de entregar el manuscrito de *Verbalia (juegos de palabras y esfuerzos del ingenio literario)*. Siempre he creído en la inteligencia verbal y jamás hubiese imaginado tener que relacionarme con un ser querido sin su concurso: a través de la piel, los labios, la música... Mi situación no es la de alguien que se enfrenta a un problema de salud extremo y decide escribir un libro para explicar su historia. Yo me paso el día escribiendo sobre temas muy variados. ¿Cómo no iba a escribir sobre algo que me afecta de un modo tan intenso? A pesar de lo difícil que es explorar a fondo la intimidad, la decisión de hacerlo se me antoja ya lejana. Pero antes tuve que enfrentarme a otra pregunta casi idéntica: ¿cómo iba a hacerlo? Los libros me apasionan no sólo por lo que cuentan, sino por cómo lo cuentan. >

TERAPIA. Màrius Serra, autor de este artículo, con su hijo en la Fundación Catalana Guimbarda, especializada en atender a niños con discapacidades y adonde Llullu acude cada día.

> Me pasé años recopilando paradojas. La posición tras el manillar de una silla de ruedas es un observatorio privilegiado de la condición humana. Un niño que no progresa adecuadamente en ninguna de las asignaturas curriculares es como un imán. Todas las miradas se posan en él y tú observas impunemente cuán diversas son. El *quieto* del título es una de esas paradojas. Muchas veces, sobre todo cuando Llullu era más pequeño, la gente nos felicitaba por tener un niño que se estaba tan quietecito. Incluso le ponían como ejemplo para reñir a los suyos: "¿Lo ves, Juan?, ¡este niño sí que se está quieto!". ¿Qué hacer? Verbalizar los escabrosos detalles de su quietud forzosa era mi primera opción, pero la prudencia de su madre a menudo conseguía refrenar mi instinto peleón. Las paradojas se suceden en nuestra vida junto a él, pero hasta que di con la más poderosa, no supe cómo iba a escribir sobre ello.

No detenerse

Llullu con su madre, Mercè. En todo momento han intentado mantener su ritmo de vida. "En estos años hemos viajado bastante", escribe su padre. "La idea era relacionar de forma inversamente proporcional sus kilos de peso con los kilómetros de distancia que recorreríamos. Antes de cumplir un año, ya lo habíamos llevado a Roma".

SUCEDIÓ EN UN CÁMPING de Pals, en la Costa Brava, mientras su primo Oriol bailaba como un poseso la astrosa coreografía del *No rompas más mi pobre corazón*. Una idea obsesiva nació en un recóndito rincón de mi cuerpo, me subió por la garganta como un coágulo y se me instaló en el cerebro con una potencia cancerosa inaudita: "Llu-llu-nun-ca-lo-hará". Siete sílabas anodinas, hiato mediante, que deben de habitar en los cerebros de muchos padres frustrados por las expectativas truncadas de sus hijos, pero que jamás hasta entonces se me habían impuesto con tanta claridad. Cuando, al poco, se acabó el tema *country* y Oriol huyó corriendo de la pista de baile, mi aflicción ya fue total. Porque, la verdad, que Llullu no aprenda nunca a bailar *country* tiene un pase. Lo del no-rompas-más-mi-pobre-corazón es una horterada que pronto nadie recordará. En cambio, que no aprenda nunca a correr con la elegancia desgarbada que exhibía mi sobrino Oriol ya es otra cosa. Eso sí que es una maldad que nadie debería tolerar. Una verdadera putada.

Ese mal momento caló tanto en mi cerebro que por la noche soñé que Llullu corría como un gamo. Poco podía imaginar que aquel gozoso sueño era el germen de un deseo que se haría realidad en las páginas de un libro. Al cabo de unos meses, mis neuronas activaron ese recuerdo onírico cuando vi en una librería de Barcelona una colección de foliscopios que reproducían escenas clásicas del cine. Que si el bofetón de Gilda, que si el ojo rasgado de *Un chien andalous*... Llamé a mi amigo fotógrafo Jordi Ribó y le dije que ya sabía qué quería. Quería ver correr a mi hijo. Tras el lógico silencio al otro lado del aparato, nos pusimos manos a la obra. Fueron diversas sesiones en su estudio de Granollers, echados sobre cojines. El diseñador Miquel Llach preparó dos grandes cartulinas rectangulares. Contenían las 12 posiciones corporales del movimiento atlético de un velocista, siluetadas con 12 colores distintos al tamaño natural de Llullu. Recordaban las siluetas que dibuja la policía científica para marcar la posición de un cadáver.

Pero ese día, Llullu estaba muy vivo. Abrió los ojos como naranjas sanguinas cuando el fotógrafo, colgado del techo con un arnés, le saludó. Tras encajar cojines en tres puntos estratégicos, conseguimos que la posición de nuestro atleta fuera lo suficientemente estable.

El procedimiento era sencillo. Miquel cantaba un color y los cuatro que sosteníamos las extremidades de Llullu las situábamos en la posición que nos marcaba el silueteado de ese color. Luego oíamos los disparos de la cámara.

–Ahora el verde –ordenaba.

Y desplazábamos unos milímetros la extremidad hasta que coincidía, más o menos, con el dibujo verde del atleta que había debajo.

–Perfecto –cantaba Jordi desde las alturas tras disparar–, ¡lo tenemos! Ahora el naranja.

MIENTRAS INTENTÁBAMOS ENCAJAR su cuerpo desmadejado en los patrones de conducta de los mejores especímenes de la raza humana nos reímos un montón. Tumbados para salir el mínimo en las fotos, vivimos una verdadera catarsis. Luego vendría un laborioso proceso de filtraje. Miquel borró nuestras huellas con Photoshop y reemplazó los pedazos que dejaban nuestras manos con trozos de ropa o de piel copiados de otro lado. Fue una operación quirúrgica. Un injerto tan exitoso que nos permitió ver correr a nuestro hijo tal como lo había soñado. Tal como todos los lectores del libro podrán comprobar con sólo hojear rápidamente sus últimas páginas, ya sin numerar, en las que Llullu toma la voz.

Un niño que no progresa adecuadamente en ninguna asignatura es un imán. Todas las miradas se posan en él

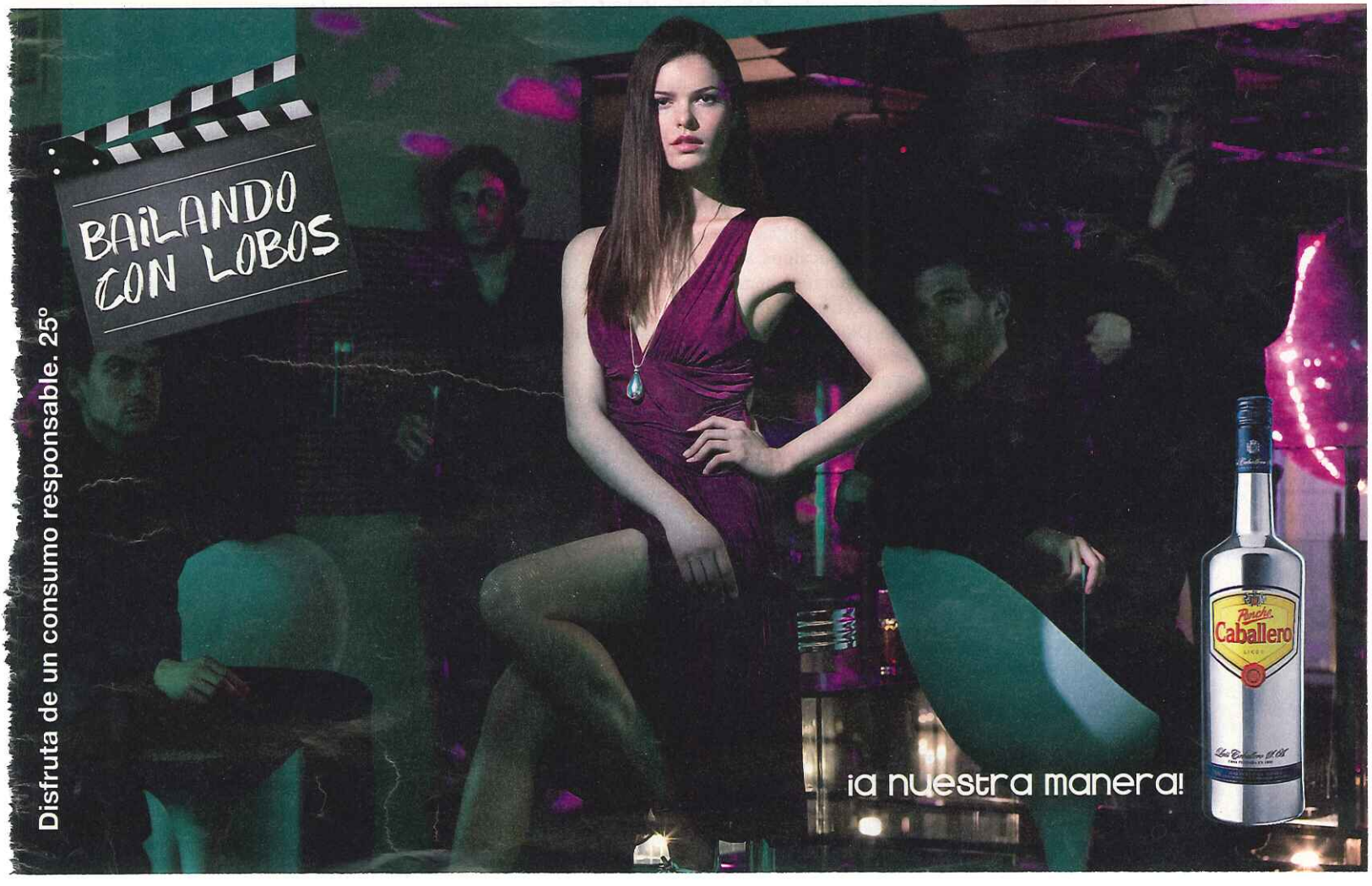
Saber cómo terminaría el relato me des-

Fotografía de Jordi Ribó

atascó. De repente afloraron montones de episodios que merecían ser narrados. Historias con un denominador común: Llullu estaba en el centro de todas las miradas, transformado en espejo. Una noche, en Génova, habíamos reservado mesa para cuatro en un restaurante del puerto. Al llegar, la jefa palideció. La imagen de Lluís, cabizbajo en su silla, con las greñas recogidas por una cinta rojiza, debió de sobrecogerla. Desde mi observatorio habitual, agarrado al manillar, percibí el repentino cambio de expresión que agitaba el rostro de la elegante cincuentona. La mujer abrió unos ojos como platos cuadrados intentando entender dónde empezaba y dónde acababa el niño, supongo que sin lograrlo, porque Llullu andaba hecho un ovillo en su silla. El impacto fue tan grande que empezó a poner pegas de todo tipo. Que si no cabría la silla, que si tenía muchas reservas, que si deberíamos cenar en el segundo comedor, a siete escalones del primero... La escena adquirió tintes vodevilescos cuando la genovesa llamó a su marido para que nos contara, en inglés, las draconianas condiciones que nos quería imponer para quedarnos y éste se hizo el longuis. Rematamos la bronca con una gloriosa mariscada.

Aquella misma noche, ya en el hotel, intenté capturar cada instante de ese episodio surreal en un bloc de notas. Mucha gente se comporta como si viviera sola en el mundo. Como los padres que aparcan en la acera e impiden el paso de nuestra silla de ruedas. Cada mañana tengo que hacer mil filigranas para poder acceder al lugar donde nos espera el autobús adaptado. Cerca de casa hay una escuela y muchos padres detienen sus coches encima de las aceras mientras acompañan a sus retoños hasta la puerta misma, no fuera caso que un comando de Al Qaeda los secuestrase. Mi rabia me llevó a ponderar la posibilidad de rayar coches, romper retrovisores e incluso pinchar ruedas. Al final, como nunca he sido partidario de la violencia, llegué a la conclusión de que podría infligir castigos más elaborados a los infractores. Se me ocurrió imprimir unas gruesas cintas adhesivas con mensajes reivindicativos y pegarlas luego en los parabrisas de los coches que entorpecieran el paso. A la altura de los ojos del conductor, claro. Incluso llegué a pedir presupuesto para hacer un cierto tiraje. Imaginé lo bien que me lo pasaría al ver cómo estos aparcadores insensibles intentaran despegarlas para poder conducir sin pillar tortícolis. La verdad es >

La mujer abrió unos ojos como platos intentando entender dónde empezaba y dónde acababa el niño



> que, mientras lo planeaba, me creía un as del sabotaje, pero al final desistí. No veía nada claro qué iba a ganar institucionalizando mi malestar.

Pronto me di cuenta de que, junto a los episodios más dolorosos, emergían momentos luminosos y sumamente divertidos. Como cuando, en la sala de juegos de ingenio del Museo de la Ciencia de Vancouver, nos pusimos a competir mediante un artilugio que medía la capacidad de poner la mente en blanco. Llullu nos derrotó a todos. O cuando, en Disney París, su hermana descubrió que el pase de minusválido era una verdadera tarjeta Vip que nos permitía subir a las atracciones por la salida, sin hacer cola. Eso cambió radicalmente su visión de Llullu. El trato continuado con los profesionales de la asistencia de las fundaciones Nexe y Guimbarda me llevó a ver que todos los que tratábamos con *llullus* llevamos una medalla en el hombro. Nuestra legión de honor es de saliva, claro. Por sus babas.

IR POR LA VIDA JUNTO A UN SER tan especial te pone en contacto con las creencias de la gente. Mi recuerdo favorito es el de un pastor protestante que vino a rezar por una niña gitana con quien compartíamos habitación, y cuyos acompañantes formaban un grupo numerosísimo. El pastor se llevó a la criatura a la sala de fumadores del hospital (aunque sucedió en el año 2000, definitivamente eran otros tiempos) y la levantó por encima de las cabezas de los familiares. Luego le impuso las manos y empezó una especie de plegaria con coreografía. Le tocó la frente y pidió a Dios por su sanación. Todos le respondieron levantando los brazos, como un coro de almas en pena. Luego le tocó los ojos.

–Oh, Señor, Vos que sois todopoderoso, haced que sanen estos ojos.

El coro de voces que lo rodeaba aumentó el volumen de la réplica.

–Te lo suplicamos, Señor.

Y el pastor recomenzó el proceso, ahora con sus dedos en la nariz de la niña.

–Oh, Dios omnipotente, haced que sane esta nariz.

–Te lo suplicamos, Señor.

Luego llegó el turno de las orejas, la boca, el cuello, las espaldas, el pecho. La letanía era muy rítmica, con un punto de africana. El pastor tocaba un órgano con las manos y utilizaba un nuevo formulismo petitorio para solicitar la intercesión divina. Las variantes eran mínimas y siempre arrastraba la voz al pronunciar la palabra *Señor*. Como para subrayarla. A cada nuevo órgano, las réplicas subían de tono, cada vez más estridentes. A la altura del estómago, ya superaban sin duda el umbral acústico que permitiría cualquier institución sanitaria. Cuando llegó a las rodillas, yo ya me había fumado dos *camel*. Seguidos. No podía negar que el repaso anatómico al cuerpecito de la menor era exhaustivo. Hubiera dado lo que fuera por librarme de mi escepticismo extremo.

Si hubiese tenido la certeza de que las plegarias del pastor tuvieran la más mínima eficacia, en aquel mismo momento hubiera arrancado todos los cables que llevaba mi hijo, me hubiese hecho evangelista por procedimiento de urgencia en el mismo pasillo y le hubiera hecho pasar esa ITV espiritual, a ver si los coros de Yahvé conseguían sanarlo. De hecho, técnicamente bastaba con que le pusiesen las manos en la cabeza. Al final no necesité caer de ningún caballo. La última petición del pastor me entusiasmó. Tras recorrer todos los rincones corporales de la niña, desde la frente hasta los dedos de los pies, volvió a ponerle las manos en la cabeza y bramó, con voz de negro espiritual:

–Oh, Señor, Dios Creador del mundo y de todos los seres que lo habitan, haced que los médicos que han de tratarla tengan la cabeza clara para hallar la manera de sanarla.

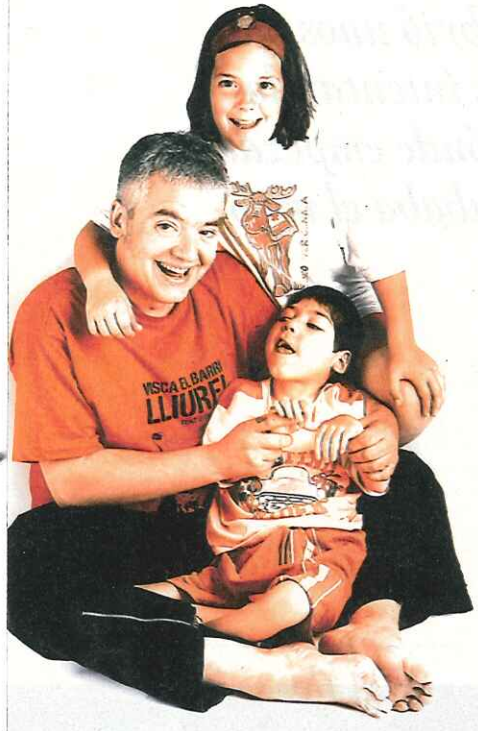
–¡Te lo suplicamos, Señor! —me oí pronunciar con entusiasmo ilustrado.

Con los años he visto que convivir con nuestro hijo implica prescindir de la noción de progreso. Los tiempos verbales pierden sentido, porque ayer, hoy y mañana son y no son lo mismo. Momentos. Antes y ahora. Siempre.

ALGUNAS DE ESTAS IMÁGENES provocan puntos de fuga inevitables en la mente de cualquier persona. Más aún si, como yo, se dedica a escribir historias de ficción. Dorian Gray vendió su alma al diablo para poder ser, más que inmortal, invariable, mientras los estragos del tiempo iban modificando el aspecto del retrato invisible que había escondido en el sótano. Aquí, el proceso se invierte. Nuestro hijo ni es invisible ni tampoco el retrato de nadie, aunque se parezca a sus padres y a su hermana. Él y los que son como él actúan de espejos. Quienes nos miramos en ellos un poco a fondo envejecemos de un modo distinto. Si Dorian Gray hubiese conocido a un *llullu*, nunca se habría conformado con la invariabilidad de los presuntos inmortales. Habría aprendido a mirar en vez de querer ser mirado. A envejecer. Muy probablemente no habría querido ser retratado, sino retrato. ●

El libro 'Quieto', de Màrius Serra, ha sido editado recientemente por Anagrama

Él y los que son como él actúan de espejos. Quienes nos miramos en ellos un poco a fondo envejecemos de un modo distinto



Sentimientos

Llullu, con su padre y su hermana, Carla. "No tengo conciencia de poseer un sentimiento trágico de la existencia demasiado acusado", escribe Màrius en su libro, "pero desde que convivo con Llullu, cualquier detalle, por más insignificante que sea, me puede sumir en un estado catatónico que no sabría definir".

Fotografía de Jordi Ribó