

Màrius Serra, escritor:

“Los profesionales médicos me abrieron un mundo de esperanza en la humanidad”.

Hablamos sobre lenguaje, escuela inclusiva y convivencia con la discapacidad con el escritor, traductor y ‘enigmista’ Màrius Serra, cuyo hijo Lluís padecía una encefalopatía multiforme.



Júlia Bestard Barrio
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Desde hace diecinueve años, su inconfundible voz pone a prueba a los oyentes de *El matí de Catalunya Ràdio*, a quienes plantea los retos lingüísticos del *Enigmàrius*, un clásico de la radio matinal catalana. Nos recibe en un despacho rebotante de libros en diversos idiomas y salpicado de fotos familiares y múltiples recuerdos de todo tipo. Entre ellos, un pedreñal, una pistola de cañón largo que le regalaron recientemente por leer el pregón de la Feria de Bandoleros de Alcover, en Tarragona. En seguida preguntó el nombre exacto del arma porque, como dice en su pági-

na web, es “verbíboro” y “se toma la vida con filología”.

La estancia rebosa luz y calma porque da a una tranquila calle del barrio de Horta, donde él y su mujer, Mercè, se instalaron antes de que los Juegos Olímpicos de 1992 y la crisis de 2008 hicieran estallar los precios. Viven solos porque su hija Carla ya voló del nido. En el piso de arriba aún mantienen su habitación y la de Lluís, Llullu, que nació en el año 2000 con una encefalopatía multiforme y falleció en 2009. Sobre él, Serra escribió el libro *Quiet* (Ed. Em-

púries; en castellano, *Quieto*, Ed. Anagrama), en el que buscó “una forma narrativa de explicar el ambivalente estado emocional que provoca tener un hijo que no progresa adecuadamente”.

El lenguaje no solo ha sido un elemento clave en su trayectoria profesional, sino también en la personal. En *Quiet* explica cómo descubrió la palabra “desperdersar-se” (desempersar-se, en catalán) mientras buscaba la manera de explicar al pediatra los movimientos de su hijo, que tenía apenas un mes.

El lenguaje ha sido central en mi vida porque escribir no es un oficio, sino una posición ante el mundo. Por eso, en la relación con mi hijo, una de las primeras cosas que pregunté a los médicos —antes de saber si caminaría o correría— fue si me entendería, si podríamos hablar. Y confirmar que esto no sería posible fue un gran golpe y, al mismo tiempo, el aprendizaje de que el silencio, la ausencia de lenguaje, también forma parte del lenguaje, y que se pueden encontrar otras vías de comunicación.

¿Por ejemplo?

El contacto físico, el tacto, o cuestiones más sutiles, como el efecto que la música provocaba en él. Todo esto lo fuimos descubriendo con Mercè y nos lo hicieron descubrir en la Fundació Nexe, a quien estoy muy agradecido. Pudimos acceder cuando Llullu era muy pequeño, y eso generó una comunicación con los profesionales, que dotaron de sentido a una serie de incertidumbres y, en cierta medida, ayudó a normalizar la situación. De repente, Llullu tenía una libreta que decía: “Hoy a Lluís le ha gustado mucho musicoterapia. Vivaldi no le ha gustado, y el heavy metal sí”. Y tú dices: “¿Y cómo sabes que le gusta?”. “Porque reacciona”. Fue explorar los otros sentidos. El tacto y darle de comer eran momentos de gran comunicación.

El lenguaje nos sirve para describir el mundo y, a veces, dice mucho más de lo que parece. Palabras como “disminui-

do”, “minusválido” o “subnormal”... Hubo un tiempo en que incluso los documentos oficiales incluían la palabra “inútil”.

Cuando Llullu nació, “minusválido” era de uso corriente. Después pasamos a “discapacidad”, y yo estaba cómodo con eso. Pero eché la vista atrás y, antes de “minusválido”, estaba el término “subnormal”. Y para mí, que soy del año 63, “subnormal” era un insulto. Entonces lo vi de otra manera.

En una presentación de *Quiet* en La Celler de Ter coincidí con la asociación local de personas con discapacidad y me enseñaron su revista, que se llama *L'Esguerrat* (“El tullido”). Era un término que yo conocía porque lo decía mi abuela y porque Mercè Rodoreda lo usa en *La plaza del Diamante*, donde el segundo marido es un “esguerrat” por la guerra, que quiere decir que no funciona en la cama. ¡Y se lo habían puesto ellos mismos! Un término que era *vintage* y, por lo tanto, ya era inocuo. Quizás algún día “subnormal” también lo sea. A veces, con el lenguaje, exageramos, pero reconozco que la denominación de determinadas cosas marca una época. Hay una evolución —a veces un poco hipócrita— suscitada por los poderes públicos que intentan tapar con un uso muy florido del lenguaje su ineficacia y, al final, lo edulcoran todo. Por eso, a mí me genera cierto rechazo esta cancelación lingüística constante. Creo que lo que hace falta es no permitir que el rótulo vaya más allá de la realidad. Es decir, que si consensuamos una denominación, que venga acompañada de respeto, de una aportación de recursos públicos y que no sea un mero postureo, como ocurre con el género: hay hombres muy machistas que se llenan la boca de “ciudadanos y ciudadanas” o “los deportistas y las deportistas”. No estoy en contra de la adecuación lingüística, pero a veces parece que sea una excusa para no hacer nada.

Es decir, que el lenguaje es importante, pero no suficiente.

Es tan importante el lenguaje, que sirve para todo. También sirve para esconder, para disimular. El lenguaje es la esencia del ser humano: cuando nos pensamos a nosotros mismos, cuando intentamos expresar qué sentimos —que ya

es algo muy complejo—. Pero también es la mejor herramienta para mentir, para engañar, para manipular. Por eso es una herramienta tan maravillosa: contiene el bien y el mal, como el yin y el yang.

En 2009, en la presentación del concierto *Muévete por los quietos*, dijo que los niños con pluridiscapacidad eran “el furgón de cola de la sociedad”. Lluís nació en el año 2000. ¿Vio avances en este sentido?

Vi avances claros durante los 9 años de vida de Llullu y posteriormente, eso es innegable. Por ponerte un ejemplo muy prosaico: la adaptación del metro de Barcelona. Cuando él nació, el metro estaba adaptado al 20 %, y ahora es un drama que no lo esté al 100 % (todavía falta alguna estación). Los autobuses también —aunque, de vez en cuando, a algún conductor le da pereza bajar la rampa porque tarda 25 segundos más—. Por lo tanto, lo que no está adaptado es la cabeza de ese conductor, no el autobús. A veces, es más fácil adaptar la parte física que la mental.

En una ocasión dijo que “a veces la gente se cree que vive sola en este mundo”. Y en *Quiet* habla de las barreras no solo físicas que encontró con Lluís, sino también sociales. Por ejemplo, dice que “tener un niño discapacitado es como tener un imán, porque atrae todas las miradas”.



“Cuando Llullu nació, ‘minusválido’ era de uso corriente. Después pasamos a ‘discapacidad’, y yo estaba cómodo con eso. Pero eché la vista atrás y, antes de ‘minusválido’, estaba el término ‘subnormal’. Y para mí, que soy del año 63, ‘subnormal’ era un insulto. Entonces lo vi de otra manera”.

Atrae las miradas y es un imán que, a su vez, tiene forma de espejo, porque cada mirada te refleja el miedo, la curiosidad. La más limpia siempre es la de los niños. “¿Qué tiene? ¿Qué le pasa?”. O gente mayor que se te ponía a llorar y decías: “A ver, ¿te tendré que consolar yo a ti, ¿abuela?”. Hay gente que va por la vida y se planta donde sea, sin tener visión periférica porque no tiene ganas. De eso, el mundo está lleno. Y con la discapacidad, sobre todo si se trata de sillas de ruedas y de dificultades motrices, la cosa se complica.

Supongo que se encontró con situaciones y personas de todo tipo.

En el mundo rural, la discapacidad daba mucho más miedo. Iba a presentar el libro, y en pueblos pequeños había un corte generacional clarísimo. Yo tenía unos 40 años y veía que la gente de mi quinta, o más jóvenes, si yo bromeaba o aplicaba el sentido del humor a una situación, conectaban y sonreían. En cambio, la gente mayor lo vivía con gravedad. También había quienes te decían [baja el tono]: “Sí, aquí en el pueblo tuvimos uno. Estaba en su casa. No lo vi nunca”.

¿Cómo podemos solucionar esto? ¿Mediante el modelo educativo?

Yo estoy a favor de la escuela inclusiva, pero, por la experiencia de Nexa, creo

que hay una solución mixta: la escuela de educación especial puede tener contactos con otras escuelas para ir educando en esta mirada sobre la discapacidad. No es necesario hipotecar la escuela ordinaria, con todos los problemas que ya tiene, añadiéndole también determinado tipo de discapacidad muy exigente, que requiere mucha atención.

Hay opiniones encontradas respecto a la escuela inclusiva.

Si la escuela pública dispusiera de recursos y no tuviera la tensión añadida del momento actual —con la matrícula viva que hace que en febrero lleguen alumnos nuevos que no entienden ni papa de catalán o castellano—, yo apostaría por una escuela inclusiva, pero no como único resultado. En Nexa había cuarenta alumnos y un promedio de diez llamadas a ambulancias de urgencias por semana. “Ambulancia de urgencias” quería decir que alguien se estaba ahogando o muriendo. Este tipo de medicalización no le conviene a la actuación cotidiana de una escuela, porque eso es más propio de un hospital. Al mismo tiempo, veía a personas con síndrome de Down que eran Leonardo da Vinci, comparadas con Lluís: que hablan, que estudian... Y ellas claro que deben tener el máximo de inclusión.

También ha explicado cómo topó con “especialistas” que decían poder curar a Lluís con algunas tera-

pias con poca evidencia detrás, por decirlo suavemente.

Mercè y yo seguimos juntos después de tantos años porque, por decirlo en palabras de Vázquez Montalbán, “contra Franco vivíamos mejor”: tienes un enemigo común y haces piña. Pero es verdad que la asunción va a ritmos diferentes, no es simultánea, y las creencias —que son la parte más íntima y subjetiva— cada uno las tiene en un grado distinto. Yo soy muy escéptico y descreído en general, pero si tengo un mínimo de fe en algo es en el método científico. Y Mercè también, pero como madre decía: “Hostia, pero este señor me dice que lo puede arreglar”.

Si ya educar puede generar fricciones, imagínate la salud. Y yo bromeo en *Quiet*, pero lo digo muy en serio: llega un momento de vulnerabilidad en el que dices: “Estoy dispuesto a todo, incluso a hacerme del Real Madrid”. Y entonces sí eres vulnerable. Claro que eres vulnerable a una persona que te dice: “Yo tengo la solución”.

¿Qué cree que deberían tener en cuenta los profesionales asistenciales cuando tienen enfrente a una familia que acaba de tener o que tiene un diagnóstico que sacude su vida?

De entrada, diré que los profesionales con los que yo topé, tanto médicos como del tercer sector, me abrieron un mundo de esperanza en la humanidad. Yo no creía que hubiera gente así.



“En el mundo rural, la discapacidad daba mucho más miedo. Iba a presentar el libro, y en pueblos pequeños había un corte generacional clarísimo. Yo tenía unos 40 años y veía que la gente de mi quinta, o más jóvenes, si yo bromeaba o aplicaba el sentido del humor a una situación, conectaban y sonreían. En cambio, la gente mayor lo vivía con gravedad”.

Al mismo tiempo, recuerdo un congreso médico de neuropediatría que se hizo en Barcelona y en el que hice la ponencia inaugural. Les reñí de manera simpática y dicharachera, como hago yo, por el uso del lenguaje excesivamente técnico que utilizaban los médicos, que genera una distancia muy grande. Y eso que tanto mi mujer como yo somos licenciados universitarios.

¿Nos podemos poner en la piel de alguien que no tenga estudios o que esté totalmente colapsado por lo que le pasa a su hijo? Es importante leer, en primer lugar, el nivel cultural de quien tienes delante, y en



segundo lugar, contar con más habilidades comunicativas. Y esto ocurre de manera inversamente proporcional al escalafón: a quien más le pasa es a los médicos. En enfermería no ocurre tanto, y a los fisioterapeutas aún menos. Debes ser receptivo a las reacciones de aquella familia a la que te estás dirigiendo. Y, a partir de ahí, adecuar tu mensaje.

Este número de *sobreruedas* está dedicado a la **neurorrehabilitación pediátrica**. La palabra “rehabilitar” no implica lo mismo para todos.

El caso de Lluís es muy extremo, porque “rehabilitar” ya conlleva lingüísticamente que previamente has sido habilitado, y él nunca lo estuvo. Partimos de un bebé, y fue un bebé bastante perpetuo durante esos nueve años. Por lo tanto, en su caso, esta rehabilitación más bien fue una

habilitación. Realmente lo habilitaron a un determinado tipo de respuesta, y se vio una evolución. Para mí, en el ámbito neurológico, es una cuestión de ir reponiendo un tejido. Me lo imagino como una textura en la que hay agujeros producidos por algún trauma o por un deterioro, y que pueden ser tejidos o retejidos para intentar minimizar los daños. Eso es rehabilitar: intentar que el entramado vuelva a ser lo suficientemente espeso.

En su web afirma que los años con Lluís fueron los mejores de su vida.

Es como una paradoja, pero *collons!*, fue magnífico. Estuvimos muy bien con él y guardamos un muy buen recuerdo. Claro que hay dolor, pero el dolor no puede ser nunca negro sobre negro. El dolor siempre es un contraste con la luz. Y le recordamos con una sonrisa.