

Adolfo Torrecilla

Padres escritores con hijos discapacitados

Desde diferentes puntos de vista, varios novelistas se han lanzado a describir duras experiencias biográficas relacionadas con hijos con diferentes discapacidades

Estos autores les une la capacidad para afrontar con entereza situaciones que suelen ser invisibles para el conjunto de la sociedad, como si se tratara de algo vergonzante que conviene ocultar.

Estos relatos no caen en un sentimentalismo epidémico, aunque no les hubiese costado abusar de este ingrediente. Y, cada uno con su estilo y sus objetivos, ofrecen relatos humanos con sentido del humor, a pesar de los dramas que narran.

Estas experiencias están en sintonía con otros libros ya publicados hace algún tiempo y cuyos protagonistas son también niños con algún tipo de deficiencia. Por ejemplo, *Soy Julia*, de Antonio Martínez, inspirado en la propia familia del autor y que cuenta cómo es la vida de Julia, una niña de apenas dos años que ha nacido con lisecefalia, una rarísima enfermedad neurológica. También el premio Nobel japonés Kenzaburo Oé convirtió en materia novelesca la experiencia de tener un hijo deficiente; en *Una cuestión personal* abordó estas cuestiones con los habituales ingredientes de la literatura desgarrada, desolada y existencialista de Oé, aunque al final se vislumbra un tímido mensaje de esperanza. Y el británico Mark Haddon convirtió en protagonista de su exitosa novela *El curioso incidente del perro a medianoche* a un joven autista de 15 años.

Contra el olvido

Jean-Louis Fournier (1938) es un conocido escritor francés autor de numerosos ensayos y relatos inconfundibles por su sentido del hu-

Libros en torno a un tema

- (1) Jean-Louis Fournier, *¿Adónde vamos, papá?*, Destino, Barcelona (2009). 136 págs. 15 €. T.o.: *Où on va, papa?* Traducción: P. Freixas.
(2) Mários Serra, *Quiet*, Anagrama, Barcelona (2008). 236 págs. 15 €. T.o.: *Quiet*. Versión del autor.
(3) Michael Greenberg, *Hacia el amanecer*, Seix Barral, Barcelona (2009). 272 págs. 17,10 €. T.o.: *Harry Down Sunshine*. Traducción: Francisco Lacruz.



mor. *¿Adónde vamos, papá?*

(1) está inspirado en su propia biografía y con él ha conseguido el premio Femina. Fournier describe su vida con dos hijos con discapacidad física e intelectual, Mathieu y Thomas. El tono adoptado elude la queja y la sensación de estar dominado por una desgracia: "Cuando se habla de los niños discapacitados, se suele poner cara de circunstancias, como si se hablara de una catástrofe. Por una vez quisiera intentar hablar de vosotros con una sonrisa. Me habéis hecho reír, y no siempre involuntariamente".

Se trata de un libro humano, tierno, positivo, en el que Fournier pasa revista con sentido del humor a muchos de los momentos que ha vivido con sus dos hijos. Por ejemplo, considera una ventaja que, a diferencia de otros padres, "no he tenido

El libro de Jean-Louis Fournier elude la queja y la sensación de desgracia

que sufrir con sus estudios ni con su orientación profesional". Y hablando de Mathieu, el mayor, dice que "no tiene muchas distracciones. No mira la televisión; no la necesita para volverse retrasado mental". El libro está concebido como un sentido y emocionado homenaje a sus dos hijos, que le han hecho mirar la vida con valores mucho más perennes: "No ven el mal en ningún lado, como los inocentes".

Entre dolor y regocijo

Quiet (2) es, sin lugar a dudas, la apuesta literaria más arriesgada del ya experimentado escritor catalán Mários Serra (Barcelona 1963), muy

conocido además por su dominio de todo tipo de juegos y pueretas verbales, a las que ha dedicado algún libro, como *Verbalia* (ver Aceprensa 50/01).

Su hijo Llullu nació con parálisis cerebral con un grado de disminución del 85%. "Tiene unas necesidades un poco peculiares, pero eso sólo significa que estamos más pendientes de su fragilidad. Nuestro objetivo es que ni su hermana ni nosotros dejemos 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". Este libro recrea episodios rigurosamente literales de los siete primeros años de vida de Llullu y las reacciones de sus padres, familiares y amigos ante las nuevas situacio-

nes que han tenido que vivir. En el prólogo, explica el autor sus intenciones literarias: "He buscado una forma narrativa de explicar el ambivalente estado emocional que provoca tener un hijo que no progresa adecuadamente. Un estado a menudo expuesto al agujijón del dolor, pero en el que predomina el regocijo y cierto embeleso".

En varias ocasiones, el autor subraya su escepticismo extremo ante la religión, lo que se nota en su manera de abordar algunas cuestiones y en algunos sarcasmos. Y se agradece la ironía y el sentido del humor para sobrellevar los domésticos incidentes que relata. Llullu es un niño estático, detenido en el tiempo, pero gracias a sus padres y a su hermana todo a su alrededor facilita el movimiento, el cariño y la diversión.

Un canto a la fragilidad

Cuando tenía quince años, la joven Sally sufrió una súbita crisis nerviosa que acabó en un trastorno bipolar. Su padre, el escritor norteamericano Michael Greenberg, también columnista del *Times Literary Supplement*, cuenta en *Hacia el amanecer* (3) cómo a partir de ese momento su vida y la de su hija corren mundos paralelos, aunque él hace todo lo posible para acompañarla y sos-

tenerla. "Me siento -dice Sally en un momento de lucidez- como si estuviera viajando sin parar, sin ningún sitio al que volver".

Sally es ingresada en un hospital psiquiátrico. Su padre y Pat, su nueva pareja, acuden a verla a diario. También su madre, Robin, que vive lejos de Nueva York. Tras la aguda crisis inicial, Sally, gracias al tratamiento médico, consigue poco a poco remontar el vuelo, aunque la enfermedad siempre está ahí, acechándola. La novela es el relato de esta enfermedad y, también, cómo influye en el narrador, un escritor separado, judío no creyente, con poca fortuna en el trabajo, que acepta las cosas con sus crisis personales pero siempre mostrando su mejor faceta, la del compromiso, la fidelidad, el cariño y la comprensión por Sally. "Soy su padre y su enfermero", afirma. Además, Michael tiene que sobrellevar también algunos reveses familiares y la enfermedad mental de su hermano mayor, Steve, al que se encarga de cuidar.

Seleccionado como uno de los diez mejores libros de no ficción en 2008 por la revista *Time*, *Hacia el amanecer* se trata de un canto a la fragilidad humana y, también, una demostración de la capacidad de lucha de un padre que acompaña a su hija en un territorio ciertamente desconocido y extraño. Como ha resumido *The Washington Post* en su crítica del libro: "narra la locura de su hija con una precisión lírica".