

## Convivir con hijos con alguna discapacidad

Desde diferentes puntos de vista, varios escritores se han lanzado al reto de describir duras experiencias biográficas relacionadas con hijos con diferentes discapacidades. A estos autores les une la capacidad para afrontar con entereza unas situaciones que suelen ser invisibles para el conjunto de la sociedad, como si se tratara de algo vergonzante que conviene ocultar.

Estos relatos huyen del género de la autoestima y no caen en un sentimentalismo epidérmico (aunque no les hubiese costado nada abusar de este ingrediente). Y cada uno con su estilo y sus objetivos ofrecen relatos muy humanos con sentido del humor, a pesar de las tragedias que narran.

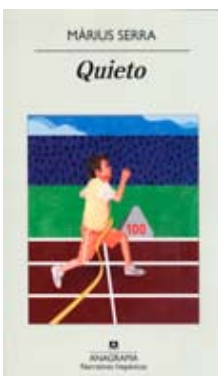


### CONTRA EL OLVIDO

Jean-Louis Fournier (1938) es un conocido escritor francés autor de numerosos ensayos y relatos inconfundibles por su sentido del humor. *¿Dónde vamos, papá?* 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. Y 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”. Y ha escrito este libro para no olvidarlos.

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, con sus numerosas dificultades. Por ejemplo, detalla las ventajas que ha tenido en relación con los padres de otros hijos: “no he tenido 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 EL DOLOR Y EL REGOCIJO

*Quieto* es, sin lugar a dudas, la apuesta literaria más arriesgada del ya experimentado escritor catalán MARIUS SERRA (Barcelona 1963). 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 la gran cantidad de nuevas situaciones 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”.

### LA VULNERABILIDAD DE LA LOCURA

Quando 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* cómo a partir de ese momento su vida y la de su adolescente hija corren mundos paralelos, aunque él hace todo lo posible para acompañarla y sostenerla. “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. •

Jean-Louis Fournier, *¿Adónde vamos, papá?*, Destino (2009). 136 págs.

MARIUS SERRA, *Quieto*, Anagrama (2008). 236 págs.

Michael Greenberg, *Hacia el amanecer*, Seix Barral (2009). 272 págs.

