

VANITY IL MARATONETA

IL SILENZIO NELLA CULLA

«Che bimbo quieto, come siete fortunati». Llullo non piangeva. Ma neanche rideva, parlava o camminava. Né l'ha mai fatto. Il padre racconta, in un libro, come ha vissuto accanto a un figlio colpito da una malattia incurabile. E, in questa intervista, come, alla fine, è riuscito a farlo correre

di **Silvia Nucini**



Le foto di Llullo nelle posizioni del correre: viste in serie, danno l'impressione di una vera corsa.

Luis Serra, detto Llullo, se n'è andato un giorno di giugno così com'era venuto al mondo in uno, simile ma meno caldo, di primavera: in silenzio.

«Che bambino quieto», dicevano, invidiose, le mamme esasperate dal pianto dei loro bambini guardando Llullo bebè che non si lamentava mai.

«Come siete fortunati».

Quieto è diventato il titolo del libro che Màrius Serra ha scritto raccontando la storia di suo figlio Luis. E poiché Màrius di professione lavora e gioca con le parole – è enigmista e scrittore – *Quieto* è un paradosso, perché Luis non era un bambino buono: era un bambino affetto da encefalopatia criptogenica, in parole povere una paralisi cerebrale totale. Non piangeva, quindi. Ma nemmeno rideva, parlava, camminava.

Quieto è un'assurdità, un titolo, ma

soprattutto il tono di scrittura e di vita con cui Màrius, sua moglie Mercé e la loro figlia maggiore Carla hanno trascorso nove anni di vita con Llullo: una vita forse faticosa, ma che non si è mai arresa, mai ripiegata su se stessa, mai commiserata. Una vita felice.

Incontro Màrius Serra nella sua casa di Horta, vecchio quartiere rurale di Barcellona. Cerchiamo a lungo parcheggio. Dice: «Avevo un posto handicappati davanti a casa. Ma due giorni dopo la morte di Luis sono venuti a cancellare le strisce gialle».

La cosa che più colpisce del suo libro è il tono. A tratti onestamente ironico e divertito. Una scelta stilistica o il riflesso fedele di come avete vissuto?

«Tutte e due le cose. Per affrontare un tema personale tanto doloroso dovevo in qualche modo prendere una distanza. Credo che il dolore sia più facile da

spiegare – e da capire – con il contrasto, come il buio si spiega con la luce. Per cui ho alternato, in modo non cronologico, il racconto di momenti allegri ad altri che lo sono stati meno. Ma comunque il tono è anche quello dello spirito con cui io e Mercé abbiamo affrontato la cosa. Non è stato facile e non siamo stati perfettamente sincronizzati su questo: c'erano momenti in cui io ero tranquillo e lei si ribellava, e viceversa, ma nell'alternanza abbiamo trovato un equilibrio».

Il fatto che la diagnosi sulla malattia di Luis non fosse chiara, che il suo problema non avesse un nome se non quello, generico, di «encefalopatia», cioè malattia del cervello, è stato importante?

«Sì, è l'ennesimo paradosso: per anni ho desiderato che la medicina trovasse un nome, perché ciò che non ha un nome non esiste. Con gli anni l'importanza di questa mia esigenza ha perso in-

tensità. Quello che era importante era il suo benessere, giorno dopo giorno. Un nome scientifico e difficile da pronunciare, piuttosto che un altro, non faceva differenza».

Un verdetto di «incurabilità» non è facile da accettare. Lei come ci è riuscito?

«Misurando una poltrona. Una delle tante sere in cui Luis era ricoverato all'ospedale, e io mi dannavo sulla poltrona accanto al suo lettino, incapace di prendere sonno, ho deciso che avrei fatto un viaggio in America volando in first class, una cosa che non mi ero mai potuto permettere. Fantasticavo su quei sedili di first, dimenandomi. A casa sono andato sul sito della British Airways dove declamavano il comfort delle loro poltrone, di cui fornivano an-

te, e vi dice che dovete finire prima che arrivino altri clienti?

«Io, in verità, a quella signora sono grato. Perché se non ci fosse stata lei questo libro non l'avrei scritto. Dopo quella cena, in albergo, ho cominciato a buttare giù parole: il tragicomico della situazione andava raccontato. Non è stata una scelta, è stata una necessità impellente. Il mio punto di vista, che per anni è stato quello di chi spinge una sedia a rotelle, mi ha dato un punto di vista unico sul mondo. Da quando Llullo non c'è più, spingere la carrozzina è una cosa che mi manca tantissimo».

Che sguardi si posavano su suo figlio?

«Di tanti tipi. Llullo sommava malattia e diversità, e penso sia la seconda a fare più paura della prima. Lo sguardo più

Per lei, un uomo che gioca con le parole, come è stato vivere con un figlio che di parole non ne aveva neanche una?

«È stata una cura di umiltà. Con Llullo ho scoperto altri canali di comunicazione: gli abbracci, la pelle. Io gli ho sempre parlato normalmente, a voce alta, e noi poi abbiamo inventato codici per le sue risposte. Ogni tanto ci ritroviamo a dire cose come: "Ti ricordi quella volta che Llullo diceva...?"».

Essere stato il padre di un bambino speciale, e poi averlo perso, che cosa ha cambiato nella sua vita?

«Penso di essere lo stesso uomo di dieci o venti anni fa, solo più vecchio. Viaggio, vivo a Horta, tifo il Barça. Il passaggio di Luis nella mia vita ha, come dicevo prima, cambiato il mio modo di guardare il mondo e mi ha tolto un po' di senso di invulnerabilità. Ma forse questa è solo la vecchiaia».

Il libro si chiude con una magia ottica: Llullo fa una cosa che non ha mai fatto e

mai avrebbe potuto fare. Corre.

«Quel servizio fotografico, l'idea del folioscopio (il sistema che permette, scorrendo velocemente le immagini di Llullo che vedete in queste pagine, di avere l'illusione ottica della corsa del bambino, ndr), è nato prima dell'idea del libro, è stato un regalo di Natale del 2006 per parenti e amici, il nostro modo di dire: Luis c'è. Poi, quando ho iniziato a scrivere, mi chiedevo come avrei potuto finirlo, a che punto interrompere la narrazione. Ho pensato che quel gioco fotografico era il modo migliore. Sono pagine che non hanno numero, lì è Llullo che parla e dice tutte le cose che non ricorda e che quindi, per paradosso, non potrà mai dimenticare. E intanto corre, una corsa che non finirà mai».

Com'è da otto mesi la sua vita senza Llullo?

«Più facile, nelle cose pratiche».

Avrebbe scritto il libro dopo, in memoria di Luis?

«No, mai. Non credo che ce l'avrei fatta. Ma sono molto felice di averlo fatto prima».

VF

tempo di lettura previsto: 8 minuti

«Lo sguardo più naturale era quello dei bambini, che chiedevano: "Perché non parla?", mentre i loro genitori li tiravano per la manica dicendo "Shhh!"»

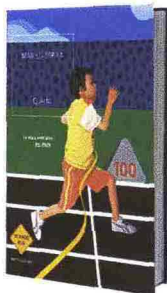
che le misure esatte. La sera dopo sono tornato all'ospedale con un metro e ho iniziato a misurare la mia poltroncina della tortura. Ebbene: i sedili di first class che io sognavo e quella poltrona che mi sembrava un incubo avevano le stesse identiche dimensioni. Da quella sera ho iniziato a dormire bene. È lo sguardo, il punto di vista che fa la differenza, su ogni cosa. Se c'è un messaggio nel libro, penso sia questo».

Lei racconta di molti viaggi - dal Canada alle Hawaii - spesso faticosi, fatti con Luis. Non ha mai pensato: ma chi me lo fa fare?

«Noi abbiamo sempre viaggiato, e potrei dirle che è per questo che abbiamo continuato. Ma il vero motivo è che per me viaggiare con Luis è stata una sfida, ed è stato psicologicamente molto motivante».

Anche quando si è scontrato con situazioni assurde, come quella della signora di Genova che inorridisce all'idea che la carrozzina di Luis stia nel suo bel ristoran-

nale era quello dei bambini, che si avvicinavano e chiedevano: "Che cosa ha? Perché non parla?", mentre i loro genitori li tiravano per la manica dicendo "Shhhh!". Tante persone avevano davvero paura, e la cosa interessante è che non sapevano di che cosa. Io penso che quando la letteratura parla di malattia è come una luce che si accende. Forse quello che vedi non ti piace, ma almeno sai che cos'è. Nella nostra società il fallimento - e l'handicap e la malattia sono fallimento - è ancora un tabù innominabile».



Quieto di Marius Serra (Mondadori, pagg. 228, €18, in libreria dal 9 febbraio).

Nonostante ciò, lei non ha scritto un libro di denuncia.

«No, perché io non sono così. Io cerco strade alternative, come istinto. E poi, se avessi scritto un libro di denuncia, sarebbe diventato il racconto del "mio" problema e basta. Ovvio che mi sono arrabbiato ogni giorno per le macchine parcheggiate sui passi carrabili dove dovevo passare con la carrozzina, ma la visione globale è più articolata e più interessante».