



Il primo giorno di Jesse a casa dopo la degenza nell'unità di cura neonatale intensiva.

“Ho una bella famiglia...”.
(Jesse Cooper)

Capitolo uno *We Are Family*

Nel primo anniversario della tua morte, Jesse, mi hai dato un segno.

Per Natale e capodanno io e tuo padre abbiamo fatto un viaggio nel Sud Italia per ripercorrere la storia della mia famiglia che mi raccontavano i parenti, quando ancora non conoscevo Chris. Alloggiavamo in un palazzo del Cinquecento nel centro di Napoli, dentro una stanza dai soffitti altissimi con enormi imposte di legno che coprivano le finestre e impedivano ai rumori della città di entrare. Una delle finestre dava su una strada pedonale; l'altra su un tipico vicioletto napoletano.

La mattina mi sono alzata dal letto, pervasa dal ricordo di quando un anno prima ti avevo trovato, la mente ancora annebbiata. Ho aperto le imposte, poi una finestra. Mi sono girata e ho visto lo schermo del portatile illuminarsi di colpo. Il mio screen saver è una fotografia di noi tre, sorridenti sullo sfondo della baia. Tu sei seduto nella tua carrozzina rossa, la bocca spalancata in una risata di gioia. Anch'io rido a bocca aperta, mentre tuo padre ha il volto pieno di allegria. Gody, il nostro piccolo bichon frisé, è felice per il solo fatto di esserci.

Prima che potessi elaborare quel prodigio, la canzone *We Are Family* è salita dalla strada. Ho trattenuto il respiro: era

chiara e forte come se la musica uscisse dalle pareti. Subito dopo, allo stesso volume, è arrivata *Never Can Say Goodbye*. Il muro di rumore si è dissolto alla fine della canzone. Il brusio della città è filtrato nella stanza a volume normale: la melodia di una fisarmonica, i passi sui ciottoli della gente intenta a fare compere. Libera dall'incantesimo, ho guardato Chris che era ancora sdraiato a letto. Non ho osato chiedergli se avesse sentito. In qualche modo mi sembrava superfluo.

Sai come ho fatto a capire che eri tu? Quella disco music in un posto così denso di storia era la sintesi perfetta del tuo umorismo sardonico, del tuo sarcasmo. Nella scelta della canzone c'era un tocco di ironia adolescente. Rivedo ancora le tue labbra da Elvis arricciate in una smorfia finto-esasperata, mentre la tua esuberante madre ti faceva girare sulla carrozзина al ritmo di *I Will Survive*.

Per avverti abbiamo aspettato fino all'ultimo. Io e Chris eravamo i tipici attori morti di fame. Abitavamo in un palazzo al quinto piano nel cuore di Hell's Kitchen, immerso nella cacofonia snervante del parcheggio all'altro lato della strada e della stazione dei pompieri in fondo all'isolato. Il clacson dei camion interrompeva le conversazioni in salotto, e la nostra segreteria si premurava di informare gli amici che avevano raggiunto telefonicamente il centro pulsante di Beirut.

Correndo ai provini di mattina presto vedevo le puttane già al lavoro nel vicolo accanto, e la sera ci toccava assistere allo spettacolo dei ragazzini che si svendevano a distinti professionisti all'angolo della strada. I barboni campeggiavano sulla soglia del palazzo in un nido di coperte e giornali. Eppure anche in quello squallore eravamo felici, circondati da amici che come noi vivevano alla giornata, nel fervore esaltante della metropoli più famosa del mondo. Bombardavamo di gavettoni le auto con gli antifurti scassati che ululavano tutta la notte, coltivavamo menta e basilico sulla scala antincendio, salivamo sul tetto quando avevamo bisogno di una tregua dal frastuono delle strade.

Ho temporeggiato finché non è stato quasi troppo tardi. Mi sono rivolta a una medium perché avevo paura che se fossi rimasta incinta avrei ucciso il bambino e me stessa.

Eppure tutto è andato bene. Prendevo nota quasi ossessivamente di quello che mangiavo. Ho smesso di fumare. Non mi sono mai concessa un drink, neppure durante un lungo viaggio in Italia, dove il vino è considerato terapeutico. Ho accettato di sottopormi all'amniocentesi perché nell'insultante gergo medico ero una "primipara attempata". Quel giorno ti abbiamo visto sul monitor dell'ecografia. Ci davi le spalle mentre fluttuavi nella tua bolla salata, il sesso nascosto alla vista. Noi però sapevamo che eri maschio. Eri Jesse Lanier, come il tuo bisnonno. Ancora prima di nascere sei stato ribattezzato Nocciolina, un soprannome per cui dobbiamo ringraziare la scoppiettante fantasia di tuo nonno.

Ogni giorno facevo ginnastica insieme a Jane Fonda e a un'orda di partorienti. Salivo a piedi piani di scale, attraversavo la giungla di New York con le braccia incrociate sulla pancia per proteggerti. Di mattina andavo alla Mgm Home Video dove lavoravo come copywriter. Ero entrata nella ventinovesima settimana di una gravidanza priva di complicazioni, e a New York era arrivato l'autunno, la più sublime delle stagioni. Avevamo preso in affitto un appartamento a Hoboken per novembre, pregustando due mesi per prepararci al tuo arrivo e a quello del nuovo anno.

Poi sulla Sesta Avenue un uomo si è suicidato buttandosi dalla finestra dell'hotel Warwick. Sono passata lì sotto giusto in tempo per vedere un agente che stendeva un telo sulla sua testa spappolata. Un altro poliziotto mi ha scortata lungo il marciapiede. Guardando in giù, ho notato che avevo dei pezzetti di cervello sulle scarpe. È a quel punto che sono andata in iperventilazione. Arrivata alla Mgm, ho telefonato a Chris e gli ho chiesto di venirmi a prendere.

Poi ho cancellato l'incidente, o almeno ci ho provato, ripetendomi che ero una donna forte e che in tutto il mondo

c'erano partorienti che superavano indenni guerre e terrorismo. La cosa ha funzionato giusto il tempo che mi ci è voluto per elaborarla. Poi la mia testa ha continuato a rimuginare sul fatto che se avessi camminato un po' più in fretta l'uomo sarebbe potuto atterrare dritto su di me e su di te, anziché sul marciapiede. Una settimana dopo, il mio sistema immunitario ha alzato bandiera bianca, e tu sei venuto al mondo. Sei nato il 15 ottobre 1987, alle 14.52, con dieci settimane d'anticipo e un peso alla nascita di un chilo e seicento grammi. Sei nato vivo, senza bisogno di farmaci, strillavi e respiravi da solo, un perfetto essere umano in miniatura.

Per i medici la tua nascita rappresenta un mistero non meno profondo della tua morte. All'inizio hanno ipotizzato un distacco della placenta, una rottura improvvisa della membrana che avvolge il sacco amniotico, però gli esami li hanno smentiti. Poi hanno dato la colpa alla febbre alta che avevo avuto la sera prima. Ma nei manuali di medicina non è contemplato il caso di un uomo che si butta da una finestra dell'hotel Warwick, rischiando di atterrare su una donna incinta e provocandogli una febbre alta che la costringerà a un parto prematuro. Allo stesso modo, la tua morte è stata archiviata come un "decesso improvviso e inspiegabile da crisi epilettica", una formula non meno beffarda di "dito medio sventolato in faccia dal destino". Subito dopo la nascita ti hanno portato via e non ho potuto prenderti in braccio per quasi due mesi. Appartenevi alle infermiere, alla neonatologa, al neurologo e al pediatra. Abitavi insieme a loro nell'unità di cura neonatale intensiva, attaccato a un intrico di tubi, il corpicino opaco e sfocato al di là della bolla di plastica. I tubi erano collegati a macchinari astrusi controllati da stagisti assennati o internisti che non mi degnavano di uno sguardo. Per sette settimane ho osservato i tuoi vicini, neonati sottopeso figli di donne che si facevano di crack, ciascuno chiuso nella propria *isolette* – una parola che mi fa ancora rabbrivire, un francesismo lezioso per descrivere una gabbia di plastica che ti separava da me.

Il terzo giorno della tua vita hai avuto una grave emorragia cerebrale, e secondo i medici non avresti passato la settimana. Io e tuo padre facevamo la spola come zombi tra il St Vincent's Hospital e il nostro palazzone senza ascensore. Crollavamo sul divano davanti all'ultimo episodio di *thirtysomething*. Sullo schermo, una coppia si chinava sulla culla piena di pizzi e trine e pigolava: "Che facciamo se Janey non diventa carina?". Noi scagliavamo il telecomando contro la tivù e davamo sfogo alla nostra disperazione senza lacrime.

Ogni giorno indossavo il camice e la vestaglia per guardarti dentro la tua bara di plastica, come un principino addormentato. Ogni giorno ripetevo il mantra: "Sei con noi, sei a casa", piano e senza sosta, finché non hai deciso di restare e ti sei riempito a poco a poco come una fotografia nella camera oscura.

Decidere di restare è stata la prima delle tue scelte da guerriero. In quei giorni, al pensiero del dolore che stavi soffrendo, sentivo un urlo costante nel cervello, tenace come un antifurto difettoso. Punture lombari, tubi in ogni orifizio, luci al neon, i bip dei sensori: finalmente capivo l'impulso a offrire la propria vita per salvare quella di un altro. Volevo accollarmi il tuo dolore. Volevo vederti libero. Volevo stringere il tuo corpicino senza tutta quella plastica addosso.

L'8 dicembre 1987 hai raggiunto il magico traguardo dei due chili e settecento grammi: ci hanno dato il permesso di portarti a casa. La diagnosi? Incerta. Probabile paralisi cerebrale. Forse un ritardo mentale. Possibile cecità. Sordità. Ritardi nello sviluppo. Possibile epilessia. Però eri a casa. Io e Chris siamo stati travolti da un'euforia che neppure le notti insonni, i pannolini da cambiare e i mille problemi dei neogenitori potevano scalfire. Eri a casa. Eri con noi. Ti portavo nel marsupio tutto il giorno, e di notte la tua bella culla di vimini restava vuota. Mia madre, che ha sempre avuto un temperamento geloso, protestava: "Non puoi tenerlo appiccicato tutto il tempo!". Oh, sì che potevo. Dovevo recuperare i mesi

in cui non avevo potuto ascoltare il battito del tuo cuore. Di giorno eri il mio bambino canguro. E la notte dormivi sul mio petto. Quando piangevi, Chris ti portava da me e diceva: “Vuole il latte”. Ma quello che voleva dire era che avevi bisogno di sincronizzare il tuo cuoricino-iPod con il mio.

Eppure appartenevi ancora a loro. Appartenevi all’assistente sociale che mi ha chiesto se non mi sentissi “iperprotettiva” – una delle tante occasioni in cui mi è toccato reprimere una risata isterica. Appartenevi alla terapeuta occupazionale che ha storto il naso nell’apprendere da Chris che la notte dormivi a letto con noi. Una ragazzina senza figli capace di sentenziare che tutte quelle moine “avrebbero distrutto il nostro matrimonio”. Appartenevi al grosso ortopedico dai tratti porcini che voleva reciderti i legamenti del ginocchio per prevenire un’ipotetica lussazione dell’anca. E appartenevi alla neonatologa che voleva piazzarti uno shunt nel cervello “per ragioni profilattiche”, e perché la cosa “poteva migliorare la prognosi”. A quel punto non sono riuscita a trattenermi. Le ho chiesto di spiegarmi il concetto con parole semplici, e lei ha ripetuto che la procedura “poteva migliorare la prognosi”, come se fossi dura d’orecchi. Sapevo che gli shunt erano utilizzati nel trattamento dell’idrocefalo, un’occlusione cerebrale causata dall’accumulo del liquido cerebrospinale. Ma nel tuo caso, nonostante i ventricoli dilatati, non c’era alcun versamento. A cosa serviva uno shunt? Ho chiesto e richiesto alla dottoressa cosa intendesse per ‘prognosi migliore’. Senza l’operazione non avresti camminato? Avresti avuto un ritardo mentale? Saresti morto?

Le ho fatto così tante domande che alla fine ha risposto, esasperata: “Santo cielo, Mrs Cooper, è solo un piccolo lavoretto di manutenzione!”. *Manutenzione*. Quella era la sua definizione scherzosa di un intervento durante il quale ti avrebbero tagliuzzato il cervello e inserito un tubo nella cavità gastrica. Un intervento che avrebbe richiesto diverse ‘revisioni’, l’eufemismo con il quale i medici designavano altri interventi negli anni a venire. Un intervento che avrebbe potuto causarti una

grave infezione e altri danni cerebrali. E che per di più era del tutto superfluo, come ci ha assicurato il medico a cui ci siamo rivolti per una seconda opinione.

È stata la prima volta che hanno dovuto trattenermi a forza dall’impulso di picchiare i tuoi ‘terapisti’.

Non c’è da stupirsi che ti sognassi quasi tutte le notti intrappolato in un blocco di ghiaccio. Ti scarrozzavo su un marciapiede dentro un costoso passeggino inglese che nella vita reale non avremmo mai potuto permetterci, abbassavo lo sguardo, e tu eri congelato sotto mezzo metro di ghiaccio trasparente. Avevi gli occhi aperti. Eri inerme. Alla fine il sogno si trasformava in un film dell’orrore: provavo a urlare ma non mi usciva la voce, scavavo freneticamente nel ghiaccio. Vedevo le braccia muoversi al rallentatore; ridicole, inutili. Mi svegliavo con un groppo al cuore e correvo a controllare che stessi bene. Ancora mezzo stordita, mi chinavo sul tuo corpicino addormentato. Nel sonno non sembravi disabile. Nel sonno appartenevi soltanto a noi.

Quel giorno in Italia, a un anno esatto dalla tua morte, abbiamo visitato una vecchia chiesa piena di echi. Ci siamo seduti davanti alla statua della Madonna Addolorata avvolta in una solenne tunica nera, il volto sereno nonostante le sette spade che le trafiggono il cuore. Le spade rappresentano i sette dolori che scandiscono le tappe della vita del Figlio, dalla terribile profezia di Simeone fino alla morte prematura. Ho acceso un cero per te e ho posato la tua foto ai piedi del tabernacolo. Anche il mio volto era sereno, le spade invisibili. Tu eri lì. Ti ho sentito. Eri nascosto in un vecchio napoletano che pregava davanti alla statua di san Francesco. Alla fine il vecchio ha baciato la mano del santo, gli ha fatto un cenno e ha emesso lo stesso suono che facevi tu per dire ‘sì’.

“Sì. Sì. Sì. Sì”.