

Piccolo Zeno...

Tra le lacrime affronto il nostro distacco e mi accontento di saperti non più nella mia pancia, ma nel mio cuore.

Sei stato così piccolo e così poco nella nostra vita e in un certo senso così fragile nel tuo fisico, ma hai avuto la forza di mettere sottosopra così tanto la nostra vita, che un altro bimbo non ci sarebbe riuscito in una esistenza intera.

620 grammi era il tuo peso, ma il vuoto che hai lasciato è un peso immenso.

Quanto ci hai fatto lottare! Quante paure ci hai fatto affrontare!

La paura di dover rimanere a casa da sola e lontana dal lavoro, tu sei riuscito a farmi cambiare tutti i miei piani e mi hai obbligato ad accettarli. E' merito tuo se ho persino smesso di prendere il farmaco contro gli attacchi di panico.. E quanta paura il momento in cui sei arrivato nella vita di tua mamma e del tuo papà! Ce l'avrei fatta? Che madre sarei stata? E il tuo papà Silvio che non si rendeva conto all'inizio della tua piccola presenza??

Molto presto ho addirittura imparato che si può vomitare per poi rimettersi a tavola e cenare come niente fosse.

Ho imparato a dedicarti dei momenti solo per te. A Natale mentre preparavo l'albero ho sognato ad occhi aperti il Natale venturo con te vicino. Le volte che ti avrei portato con il tuo papà in montagna e tu ti saresti adattato alla nostra vita come noi ci saremmo adattati alla tua come tutte le altre famiglie.

Ho ascoltato con emozione i tuoi movimenti nella mia pancia, ti ho sentito rispondere al mio tocco, ti ho letto le tue prime storie, ho ricamato per te stelle, gnomi e personaggi fantastici e pure il tuo nome e soprattutto ti ho sognato un bambino come tanti, il MIO bambino, unico e speciale.

Poi è arrivato il giorno dell'ecografia in cui vedendo il tuo sesso abbiamo scoperto che eri Zeno, il bimbo che avevo immaginato. Quanta felicità!

Il tempo passava e un giorno hai pensato di metterci alla prova e di far vacillare e forse crollare tutta la nostra montagna di sogni: labiopalatoschisi. L'ecografia morfologica ce lo diceva senza indulgenza. Come un puzzle tutta la nostra fiduciosa serenità è andata in pezzi.

Improvvisamente non eri più il bambino dei nostri sogni...

A Bologna in un attimo l'unica cosa a rimanere intera furono la tua mamma e il tuo papà Silvio, accomunati dallo stesso grande dolore. In un attimo nulla sembrava più avere senso, la vita pareva essersi fermata. Una volta rientrati a casa giravamo come automi, disorientati ed angosciati.

Persino la mia adorata vasca da bagno così rilassante aveva perso il suo potere di fungere da toccasana.

Al mattino, rifiutando la dura realtà non potevo evitare di vomitare. Più entravo in ansia agitandomi e più tu ti muovevi con forza dimostrandomi che c'eri, che continuavi ad esistere.

Ti chiedevo di smetterla, avrei preferito non sentirti pensando che andando a letto il sonno mi avrebbe catturato e la mattina dopo avrei scoperto che tutto era stato un brutto sogno.

Non posso dimenticare quel che ho provato a Bologna quando ci confermarono la diagnosi della tua malformazione, ricordo di aver rivolto lo sguardo al tuo papà e di aver visto le lacrime rigargli il viso in silenzio. Io in quel momento mi sono sentita morire dentro dal dolore. Il rientro a casa fu terribile e tutto ci sembrava irreale.

La paura era immensa: Oddio e adesso?? La parola "interruzione di gravidanza" raggiunse le nostre orecchie dura e minacciosa, la labiopalatoschisi avrebbe potuto essere collegata ad altre malformazioni. Che cos'era tutto questo? Che cosa potevamo o dovevamo fare? La paura ti porta a mollare tutto, vorresti chiudere una porta della vita in un secondo perché troppo dolorosa.

Ma tu Zeno, ignaro dei nostri tormenti, continuavi a muoverti dentro di me pieno di vita così forte quando proprio la nostra sembrava finita. E i tuoi calci si facevano più forti proprio quando la paura ci chiudeva lo stomaco e non ci permetteva di mangiare e paralizzati pensavamo di non riuscire ad andare avanti.

I miei passi e quelli del tuo papà potevano solo avere le forza di andare verso le nostre famiglie e rifugiarsi nel loro abbraccio ed anch'essi non li avevamo mai visti così addolorati eppure uniti a noi. Il nostro è stato vero dolore, grande dolore, abbiamo pensato alla tua vita futura, a te Zeno così piccolino e già con grandi difficoltà da affrontare nella vita che ti aspettava.

Poi improvvisamente, tra emozioni di rifiuto e paura scatta qualcosa, la forza dell'amore, dapprima è l'amore che la tua mamma ed il tuo papà nutrono l'uno verso l'altra, poi quello che proviamo per te, così piccolo eppure così potente da unirci ancora di più e farci stare svegli di notte pensando a te e piangendo per te. Sei tu che ci hai dato una forza terribile, ci hai fatto capire quanto ci amavamo, quanto fosse per noi importante essere vicini e proprio in quel momento, attraverso la preoccupazione e la sofferenza il tuo papà cominciava a capire che concretamente esistevi, ti parlava e ti toccava attraverso la pancia. Da quel terribile momento in cui la nostra tranquillità era svanita, la pancia eravamo in due a portarla ed è stata una sensazione forte ed indescrivibile. Fu allora che ogni volta che uno dei due veniva colto dalla paura, l'altro a voce alta diceva: Ce la faremo!

Ed eccoci proiettati in un nuovo mondo, quello dell'accettazione per ricreare sogni speranze e fiducia nella vita. Abbiamo parlato con genitori che avevano già vissuto tutto questo e che ci capivano, ascoltando esperienze a noi sconosciute e ne abbiamo fatto tesoro. Ricominciamo a credere che nella vita si può andare avanti a testa alta e con spalle più larghe. In un certo senso il nostro amore per te era diventato ancora più grande, e abbiamo pensato che se il destino ci aveva portato questo è perché insieme potevamo farcela. Noi non potevamo rinunciare a te piccolo Zeno perché fai parte di noi, perché sei la nostra vita. Riusciamo a vederci finché camminiamo e tu sei tra noi. E' amore!

Abbiamo provato paura pensando a come potevano andare le cose, come mamma mi chiedeva come saresti stato nel momento in cui ti avrei visto. Avrei saputo accettarti? Io volevo accettarti ed infatti ho fatto di tutto per abituarci all'idea anche se avevo smesso di sognarti come il bel neonato perfetto che avevo idealizzato, ma sognavo di toccarti le manine piccole e cioccottine. Me le immaginavo stringere con forza il mio dito. Me ne ero fatta un'idea ed erano come quelle che avevo visto nell'ecografia 3D.

Avevo ripreso a dedicarti il mio tempo, bisognava guardare avanti, con entusiasmo ti abbiamo comperato i tuoi primi vestitini e lo zaino per portarti in montagna tenendoti sulle spalle di papà. Ci sentivamo positivi perché nonostante tutto, tutto sarebbe andato bene. Non importa, ti avremmo dedicato tutto il tempo necessario del mondo, ci saremmo armati di tutta la pazienza necessaria ma nel nostro cuore ti avremmo fatto diventare un bambino normale, anzi, magari con una marcia in più.

La diversità in breve per noi e per chi ci sta vicino è diventata un dettaglio a cui abituarsi. Abbiamo parlato e raccontato a parenti, amici, vicini e conoscenti quello che sarebbe stato il nostro futuro con te. Così siamo diventati forti, e i tuoi nonni e bisnonni ci sono stati vicini ed appoggiando la nostra decisione, ci hanno rafforzato.

Le reazioni delle persone che ci conoscono sono state variegata, c'è chi si informa attraverso internet, chi ci chiede di poter vedere foto di bambini come te, chi si complimenta con noi per la nostra scelta di accettare il problema. Noi non ci sentivamo bravi, nemmeno missionari, sei nostro figlio e come avremmo potuto abbandonarti? Il sentimento dell'accoglienza e della protezione è forte, ecco come ci si sente ad essere madre e padre. Ed io che mi chiedevo che madre sarei stata! Solo ora comprendo che non aveva senso chiedersi come sarei stata, perché l'essere mamme e papà non è una sensazione che si costruisce nella testa, ma nasce dentro di te attraverso sensazioni profonde come l'istinto, nel mio caso materno.

Piccolo Zeno, la voglia di stringerti nel nostro abbraccio è grande. Cerchiamo di pensare come sarai a 6 mesi quando la tua piccola bocca sarebbe tornata alla normalità con l'intervento. Ci siamo visti accanto a te e ti abbiamo sostenuto in quello che ti sarebbe aspettato affinché tu diventassi un bambino con una vita normale.

Mentre una parte di noi volava alto e sognava con te, l'altra doveva fare i conti con una nuova realtà.

Nuove visite e nuovi controlli, persino l'amniocentesi necessaria per toglierci ulteriori dubbi. I giorni passarono, la pancia cresceva e tu continuavi a muoverti con vivacità. E' così bella questa sensazione.... Tutte le mattine al risveglio aspettavo il tuo saluto e per tutta la giornata ti coccolavo ed ascoltavo i tuoi movimenti. La normalità pare riappropriarsi della nostra vita, uscivamo a cena e ci confrontavamo con altre coppie anche loro in attesa di un bimbo. Noi non ci sentiamo sfortunati rispetto agli altri, anzi, siamo fieri di te e siamo pieni di fiducia per quello che siamo riusciti a darti. Gli esiti degli esami erano positivi e ci sentivamo sollevati di non dover scegliere per te tra la vita e la morte, ringraziamo sollevati il primo medico che aveva notato in te la labiopalatoschisi certi che in un futuro prossimo ti avremmo presentato al mondo forte e pieno di vita.

Qualcosa nella mia routine di mamma si interrompe spontaneamente e il mio diario quotidiano che ti avevo dedicato si ferma. Mancanza di concentrazione? Delusione? Casualità o sensazione inconscia di cambiamento?

Ma la visita genetica era rassicurante, oltre alla malformazione alla bocca tutto il resto sembrava nella regola, persino le manine sembrano esserlo..

Tra me e te rimaneva una comunicazione verbale e tattile intensa, ce l'avremmo fatta a scalare la nostra montagna perché eri forte, forse scaltro, magari burlone visto che influivi così tanto sulla nostra vita e i nostri progetti. Certo che ce l'avremmo fatta, la fiducia riemerge più forte che mai, ma dentro di me l'ansia forte per l'ignoto premeva e mi feci coraggio e ti parlai più di prima, la paura di qualcosa di incontrollabile, qualcosa di ingestibile che magari metteva a rischio la tua normalità e futura autonomia, era sotterranea ma esistente. Te ne parlai chiaramente, ero convinta che solo tu sapessi veramente di come stavano le cose ed in quel momento piccolo mio io e tuo padre ci siamo messi nelle tue mani ed in quelle del destino.

Mercoledì, in una splendida giornata di sole armati di coraggio e curiosità siamo entrati nel mondo del maxillofaciale a Vicenza, abbiamo conosciuto il reparto, l'iter degli interventi e splendide persone come il Dott. Baciliero che ci hanno sollevato e ci hanno fatto tornare a casa carichi di energia. Tutto si può fare ed alla fine la nostra impresa si sarebbe risolta con una piccola cicatrice. Quanti bimbi crescendo non hanno qualche cicatrice? La perfezione non era più indispensabile perché la vita stessa non è perfetta... Avevamo nella sofferenza imparato ad accettare quel che non avremmo mai immaginato, ora restava l'attesa del tuo arrivo e la certezza che tutto fosse in questo ostacolo da superare.

Giovedì sera ci siamo addormentati con la compagnia dei tuoi movimenti, ti ho accarezzato a lungo, ti ho riascoltato durante la notte ignara che al mattino avrei cercato i tuoi calci senza trovarli...

Ti ho chiamato, ti ho toccato, ma tutto era stranamente fermo. Dentro di me, in quel piccolo nido la vita si era fermata silenziosamente.

Caro piccolo Zeno, bambino mio, in un attimo crudele ho realizzato che non c'eri più. Cosa ti è accaduto? Perché hai smesso di vivere? Tante domande fatte da una mamma che vede un sogno infrangersi..

Come tutte le mamme ho dovuto metterti al mondo, l'unica differenza nel mio caso era che tu nascendo non avresti mai pianto, non ti saresti mai attaccato al mio seno per nutrirti e crescere, non avrei mai visto i tuoi begli occhi aprirsi per la prima volta.

Ancora una volta avevi sconvolto la nostra vita e non c'era rimedio.

Con profondo dolore ma con grande dignità ti abbiamo messo al mondo aspettando comunque di incontrarti ed almeno accarezzarti.

Mio caro piccolino, hai vissuto così poco tempo con noi, ma quanto ci hai fatto sentire uniti, ci hai cambiato la vita e ci hai donato emozioni profonde che non scorderemo.

Caro Zeno, nel momento stesso che ti ho perduto, tutto ha avuto un senso, il tuo concepimento, la tua crescita, la tua malformazione ed alla fine la tua morte stessa.

Con sofferenza abbiamo capito che la vita ha i suoi tempi ed i suoi disegni, ogni cerchio ha un tempo per aprirsi ed un tempo per chiudersi.

Quando abbiamo visto le tue manine, abbiamo capito che esse non erano quelle che ogni bambino sano dovrebbe avere, perché la tua vita non sarebbe stata solo difficile, ma probabilmente impossibile o travagliata ed abbiamo pensato che l'averci lasciato non era un torto che ci avevi fatto, ma un grande gesto di amore nei nostri confronti. Noi messi alla prova ti avevamo offerto il nostro amore incondizionato, a te bastava e non hai voluto chiederci di più... Tu hai scelto per noi e ci sentiamo onorati.

Ora siamo tornati a casa soli, senza un bimbo tra le braccia ma nel nostro cuore per sempre. Serenità è la parola che dà contorno al nostro stato d'animo, il nostro futuro per il momento non esiste perché i sogni che lo nutrivano ci sono stati portati via, viviamo alla giornata cercando di ritrovare un equilibrio diverso da quello che ci aspettavamo, ma quando io e il tuo papà ci guardiamo negli occhi e vediamo brillare quelli dell'altro ci sentiamo immensamente innamorati ed è tutto merito tuo Zeno.

Abbiamo deciso di poter capire attraverso il tuo corpicino quanto è accaduto, abbiamo bisogno di sapere e credo che potresti essere di aiuto ad altri bambini ed altri genitori che si ritrovano nelle nostre stesse difficoltà. Arriverà una nuova tappa della nostra vita imparando a rinunciare a te, ora c'è il pianto perché ci manchi e non possiamo abbracciarti ma ti siamo riconoscenti per tutto quello che di buono ci hai fatto tirare fuori.

Fra tre giorni il tuo piccolo corpo verrà cremato, ci piace pensare che potrai tornare alla libertà e nell'infinito.

Avremmo voluto portare le tue ceneri sulla cima di un monte dove eravamo sicuri di poterti portare un giorno ma non ci è stato concesso, sarai comunque libero per sempre e comunque ovunque con noi.

Mamma Irene Papà Silvio

Ho scritto questa lettera per nostro figlio Zeno, per me stessa, per il mio compagno Silvio e per tutte le persone che ci sono state vicine, ma a Zeno spetta di diritto perché in soli 6 mesi ci ha regalato tantissimo e ci ha insegnato nel profondo il significato della parola AMORE.

Spero che la nostra storia possa essere di aiuto anche ad altri genitori che si possono dover trovare in difficoltà quanto lo siamo stati noi. Vogliamo loro dare coraggio perché si può sempre trovare la forza per andare avanti ed affrontare gli ostacoli attingendo energie da fonti inimmaginabili.

Un pensiero particolare va ai papà che a volte non capiscono, possono sembrare o essere lontani e percepiscono le emozioni in modo differente, perché diversi dalle mamme.

Siate uniti perché i vostri sguardi, la vostra vicinanza vi aiuterà sempre qualsiasi cosa accada e la vostra unione vi sosterrà invece di mollare nei momenti difficili proprio quando pensate che sia impossibile andare avanti.

Credo che Zeno sia felice di vederci così vicini per la prima volta e anche se lui non può esserci fisicamente con noi finché saliamo la cima di questa montagna può vedere i nostri occhi brillare pieni di speranza ed allungare una piccola mano per accertarsi che in cima ci arriviamo davvero. Solo allora potremo respirare a fondo e dire che la vita è dura ma nonostante tutto, estremamente bella. Grazie...Zeno