

INDICE

Premessa	1
Il travaglio, gli addii e la nascita	5
L'acquario	37
Stupore e terrore	59
Pioggia	107
<i>Avanti adagio</i>	183
Verso casa	231
100 giorni da bambino	265
Epilogo	271
Nomi e numeri	273
Ringraziamenti	277

*A Federico,
per tutti i bimbi nati all'inizio di una salita
A tutti i genitori
costretti a sopravvivere al più innaturale degli addii.*

Nel ricordo di Ettore e Claudia

Premessa

Abbiamo iniziato a scrivere questo diario per Federico. Solo per lui, con la speranza che un giorno l'avrebbe letto. Non sapevamo se quel giorno sarebbe arrivato, e se sì, in che condizioni Federico avrebbe potuto affrontarne la lettura. Ben presto scrivere, ma anche leggere e rileggere, sono diventati il nostro modo di trovare rifugio. In seguito è nata la voglia di pubblicare il diario per lasciare una traccia, per lasciarla soprattutto ad altri genitori di bimbi prematuri o *difficili*, per provare ad *accompagnarli* tra i pensieri più amari, per dir loro che quei pensieri sono frutto della fatica e che ciò che conta è essere forti e abbastanza lucidi per rimanere accanto ai piccoli eroi mentre lottano per vivere.

La scienza ha fatto grandi passi e tanti ancora ne farà, ma i cuccioli non si nutrono solo di scienza e accompagnarli lungo il cammino come solo un genitore può fare, può aiutare a farli sentire *già vivi*, rinnovando in ognuno di loro la voglia di lottare. Questo sfortunatamente non significa che l'amore basti sempre a salvarli: ne abbiamo visti troppi morire tra le braccia di genitori pieni d'amore. Ciò che intendiamo dire è che bisogna essere lì a lottare con loro sino alla fine, perché loro lo sentono; ciò che abbiamo desiderato pubblicando la nostra storia è di poter sostenere i genitori chiamati a sopportare la fatica di questa lotta. Sia chiaro che non intendiamo spingerci in valutazioni morali sulla vita a ogni costo purché condita d'amore: sono valutazioni troppo intime e individuali. Questo diario è scritto per chi ha voglia di leggerlo, comunque la si pensi.

Federico è a casa, ma ancora non sappiamo tante cose importanti sul suo futuro. Continuare a vivere in attesa di risposte ci ha resi ancora più forti e convinti della necessità di far conoscere la nostra storia, le nostre paure, le nostre insicurezze. In queste pagine non ci sono ricette magiche, ma esperienze difficili in cui ognu-

no potrà o meno rivedersi. Di certo questo diario è una traccia che noi avremmo voluto avere per essere meno impreparati e fragili dinanzi a quello che ci stava capitando.

Abbiamo sempre e solo scritto la verità, scegliendo di farlo senza eccessivi dettagli clinici perché non è mai stato questo lo scopo. Non abbiamo invece sacrificato particolari del racconto, anche se questo potrà far barcollare l'assoluta sintonia con il lettore: crediamo infatti che con un piccolo sforzo, cambiando i nomi e paragonando le proprie situazioni, tutti possano riconoscersi. La vita di ognuno di noi scorre di fianco al dramma, basta allungare lo sguardo per leggerlo negli occhi di chi lo sta vivendo, anche se nessun dramma della porta accanto ferma il proprio vivere. Per questa ragione non abbiamo mai lesinato nel raccontare il nostro dolore e le nostre emozioni, cercando dall'altra parte di essere più rispettosi e parchi di parole quando si è trattato di scrivere dei nostri compagni di avventura, genitori della culla accanto che pure abbiamo visto piangere tante volte.

All'inizio il diario voleva essere una favola per Federico e della favola abbiamo mantenuto qualche personaggio: gli angioletti bianchi sono i medici, gli angioletti verdi e blu sono gli infermieri, la fatina dal fiocco viola è la nostra ginecologa, l'Angioletto Bianco è il medico e la persona speciale che più ha creduto in tutti noi. Soprattutto grazie a loro Federico è qui che dorme di fianco a noi mentre scriviamo questa premessa. Proprio a loro vorremmo dedicare un particolare ringraziamento: sono i veri guerrieri valorosi della nostra società troppe volte dimenticati a favore di veline, calciatori, attori e falsi eroi.

Un'ultima osservazione che speriamo sia una riflessione per chi leggerà questo nostro diario dalla terapia intensiva neonatale di un ospedale. Il papà e la mamma non sono uguali, hanno ruoli e funzioni diverse probabilmente sempre, ma in esperienze limite come questa ancora di più. Hanno emotività, sfere, confini diversi. Per noi questa è stata una scoperta che alla lunga ci ha permesso di non perderci. Abbiamo visto coppie di genitori scoppiare. Noi stessi abbiamo avuto momenti difficili. Crediamo sia importante assegnarsi subito dei ruoli chiari. Nel nostro caso la mamma ha "tenuto in vita" Federico e il papà ha "tenuto in piedi" la famiglia. La proiezione di questi ruoli l'abbiamo voluta tenere ben chiara anche nel diario: il papà ha raccontato il quotidiano nella sua cornice di realtà, seppur vista con tutta l'emotività che il dramma fa esplode-

re; la mamma, che la realtà ha scelto di lasciarla fuori, lontana dall'incubatrice di Federico, ha raccontato le proprie emozioni, senza tempo e senza orario, scrivendo in maniera sparpagliata anche se nell'esatto momento in cui quei pensieri hanno preso forma, inserendoli in punta di piedi nella cronaca del papà.

La nostra parte di compenso in qualità di Autori, derivata dalle vendite di questo libro, sarà interamente devoluto in beneficenza.

Peter ed Elide