

CHRISTIAN BARZAZI

Consigliere di Amministrazione di Gruppo Green Power spa

RICCARDO, MIO FIGLIO

Questo Angioletto era sempre felice, sorridente, allegro, buono, affettuoso. Era un piacere vederlo saltellare tra le nuvole, giocare con la sua manina come fosse una zampetta, con le stelle del cielo.

Questo Angioletto era chiamato da tutti i suoi amici "Simba".

Un giorno Dio lo chiamò a sé e gli comunicò che lo avrebbe mandato a fare un'esperienza di vita sulla Terra. Gli disse anche che aveva scelto per lui due genitori felici, allegri, amorosi, pazienti, sicuri e, soprattutto, timorosi di Dio e che gli avrebbe dato anche una bellissima e bravissima sorellina maggiore. Al momento di nascere Simba combinò una marachella per cui fu tirato fuori dai medici dal calduccio della pancia della sua mamma con un parto cesareo fatto in fretta e furia: quando uscì non piangeva, era di colore cianotico, non si muoveva, non respirava, il suo cuoricino non batteva.

E anche la sua mamma non respirava più. Il Signore Dio, un po' contrariato, trovatosi nuovamente Simba di fronte lo redarguì con paterna severità: "ma cosa fai tu qui di già? Non ti avevo detto che dovevi fare un'esperienza di vita sulla Terra? Torna immediatamente indietro!". E poi, rivolgendosi alla sua mamma, con pazienza, la ammonì: "torna anche tu, non è la tua ora, devi prima crescere Simba". Infine, si rivolse ai loro angeli custodi, invitandoli a vegliare con amore su di loro. Simba, mogio mogio, ubbidì. E anche la sua mamma. Dopo cinque minuti, il tempo di andare e parlare con Dio, l'anima dell'angioletto Simba tornò in quel corpicino inanimato: il suo cuoricino ricominciò a battere, e i suoi polmoni a respirare. Simba, in tutta fretta, fu portato in un Ospedale specializzato dove trovò un sacco di attenzioni... ma molto diverse da quelle che lui si attendeva!

Gli misero tanti tubicini: uno per respirare, uno per mangiare, uno per drenare un polmoncino che non funzionava ancora, uno per fare la pipì... e poi un sacco di fili in testa, di sonde, di sensori: sulle manine, sui piedini, sul petto, sul cuoricino. Gli davano anche un sacco di medicine attraverso delle flebo ed era collegato a monitor e a macchinari che suonavano continuamente. Infine, gli misero una tutina che, invece di tenerlo al calduccio, lo manteneva al freddo (ipotermia si chiama), per limitare i danni al suo cervello dovuti all'assenza di ossigeno. Per fortuna gli diedero almeno dei sonniferi.

In quel reparto c'erano altri 29 leoncini, tutti piccini piccini, questi birichini nati prematuri, chi a cinque mesi, chi a sei, chi a sette. Tutti sospesi tra la vita e la morte ogni secondo del giorno e della notte. Tutti a lottare con le "ziette" (le dottoresse e infermiere che li curavano) e i loro genitori che, tra una lacrima nascosta, una preghiera, un bacio, una ninna nanna, una carezza, erano lì a fare il tifo per loro. Ma in mezzo a tutta questa sofferenza quanto amore era presente! Quanta presenza di Dio tra questi piccoli cuccioli! Quando Simba, riportato a temperatura ambiente, dopo tre giorni si svegliò, si guardava intorno tutto spaventato con i suoi occhietti attenti. E quando, per la prima volta vide la sua mamma e il suo papà, fu una grandissima emozione per tutti. Simba li guardava con tanto amore, riconosceva le loro voci; anche loro erano così emozionati e così spaventati per tutto quello che stava succedendo. Quando mamma e papà gli diedero un bacino sulla testina (protetti dagli scafandri dell'isolamento) Simba tremò, spaventato, perché non sapeva neanche quale fosse il dolce suono di un bacio, così come non conosceva, ancora, nemmeno il tocco di una tenera carezza.

I medici dissero che Simba aveva subito un'asfissia perinatale, poi la chiamarono un'encefalopatia ipossica ischemica, poi ebbe anche la Sindrome di West (una grave sindrome epilettica che da sola può determinare ritardo mentale e motorio) infine, la terribile diagnosi di tetraparesi spastico distonica. "Carrozzina a vita, non parlerà, non potrà prendere in mano nemmeno un oggetto!" disse quella fredda e sadica dottoressa davanti a Simba. Ma Simba non era tanto d'accordo con i medici. Quell'arpia, poi, non gli piaceva per niente e si mise a gridarle in faccia a pieni polmoni con quanta forza poteva: UEH, UEH, UEH!

Voleva farle capire che lui era pur sempre un leone... e i leoni corrono, saltano, ruggiscono, pensava!

E così intrapresero una terapia.

E così, nel corso dei mesi, Simba imparò prima a piangere, poi a vedere, a vocalizzare, imparò a mangiare, a stare seduto sul seggiolone, a muovere le braccia e le gambe.

Certo, un po' alla volta; certo, con calma; certo, non proprio bene, ma con costanti miglioramenti e dimostrando una grande gioia e una voglia di vivere immensa!

Dio aveva pensato anche a mamma e papà: aveva deciso che, senza saperlo, si preparassero a crescere questo leoncino e apprendessero da lui la gioia di vivere. Mamma e papà non daranno per scontata neanche una parola di Simba. Non considereranno un passo una cosa ordinaria.

Quando Simba dirà per la prima volta Mamma! i suoi genitori saranno testimoni di un miracolo, e lo sapranno!

Quando saranno al parco, o in montagna in mezzo alla Natura, con Simba vedranno e toccheranno con mano il Creato di Dio. Sapranno che il tempo dedicato a Simba è, come lo ha definito Papa Francesco, tempo Santo. Ogni minuto e ogni giorno della loro vita non saranno banali, sapranno di non essere soli, svolgeranno il lavoro che Dio ha commissionato loro ringraziandolo e lodandolo, sapendo che è sempre al loro fianco. Sapranno che il loro compito è fare al meglio quello che sanno fare: la mamma, il papà, e attendere al meglio a tutte le occupazioni quotidiane.

Dovete sapere che Dio aveva suggerito a mamma e papà di chiamare Simba con un nome proprio adatto a quel "Re Leone" che doveva diventare. Questo nome è composto dagli elementi ric ("potere", "dominio") e hard ("forte", "audace", "valoroso") e, quindi, il suo significato è "condottiero valoroso", il suo nome è, insomma, quello del mio piccolo e amato Riccardo.

Che cosa fare quando ti precipita addosso una diagnosi del genere non lo sai. La disperazione è la prima cosa, non c'è altro. Io ho vissuto anche un fenomeno di dissociazione quasi fisica dal tuo corpo. Oggi su internet cerchi di capire cos'è quello che non conosci. Perché queste parole non le conosci, non le hai mai sentite pronunciare, non sai proprio cosa fare. E quindi cerchi, cerchi, cerchi. La prima cosa che ho trovato è stato il metodo Doman. Ha di sicuro prodotto dei miglioramenti.

Poi dopo quel costringere Riccardo a più ore al giorno di esercizi imponendoli anche con il pianto e altro non erano sufficienti. Anzi, mia moglie lo diceva sempre "questo non è adatto a Riccardo."

Quindi, un giorno, la Divina Provvidenza mi ha parlato tramite Amazon: mi ha inviato una mail in cui mi suggeriva alcune letture conformi a quelle che avevo fatto in quei mesi. Era il libro di Norman Doidge "Il Cervello Infinito". Quindi un salto: la scoperta del mondo Feldenkrais. Che fai? Prendi un aereo, con il primo volo utile per la California. Stai lì 2 mesi circa: Riccardo migliora lezione dopo lezione. Sembra che non abbia nulla. Spesso è nelle nostre braccia. Toccano semplicemente la gambina. Riccardo perde la rigidità inizia a vocalizzare e inizia a fare cose (aveva due anni e mezzo all'epoca) che non aveva mai fatto in tutta la sua vita. Quindi, che fai? Ci dedicherò 3,4,5 anni della mia vita a mio figlio qui in California per vederlo veramente fiorire. Così abbiamo fatto: siamo tornati a casa, abbiamo fatto le valigie e ci siamo trasferiti insieme a nostra figlia che non parlava una parola d'inglese e all'epoca faceva l'ultimo anno di asilo. Però, poi, dopo che succede?

Dopo alcuni mesi questi miglioramenti iniziano a rallentare fino ad arrestarsi. Riccardo, che fino a quel momento gioiva ogni lezione, inizia a piangere a ogni lezione. Non so più che cosa fare, io mi aspettavo che avrebbe potuto rotolare di sicuro, credevo in miglioramenti importanti. Non li fa. La sua insegnante mi dice che sta usando tutto il suo repertorio, tutte le sue abilità. Ma non ci riusciamo.

Quindi inizi a chiederti ma che cosa faceva Moshé Feldenkrais? Ma è vero quello che ho letto? Sono solo miti? Sono solo miei vaneggiamenti? Sono solo mie speranze? E con tutti questi dubbi a questo punto decidi che la tua via è a Venezia e non in California. Ascolti tua moglie, rimpacchetti tutto in quattro valigie e ritorni a casa. Non sai cosa fare. Prendi una lista da internet dei migliori insegnanti ed inizi a provarli tutti. Ma c'è qualcosa che non va, loro hanno un'idea della lezione, la portano avanti – a volte - in maniera dolce, ma **non sono li con Riccardo. Cioè c'è l'insegnante con la sua lezione e c'è Riccardo, ma sono due cose completamente separate tra di loro.** E, infatti, Riccardo non migliora. Riccardo peggiora, si irrigidisce, non mangia più. Riccardo cade in un vortice che lo stava riportando dove era partito. Poi, però, all'improvviso trovi qualcuno che ha un approccio diverso che, in tutto il suo percorso di formazione, dice **"state con lo studente, state con lui, cercate** – sono parole di Feldenkrais – **di creare una danza tra i due i sistemi nervosi."** Mi piace tantissimo questa analogia. In questa maniera, stando con lui si arriva al bambino che ti guida. Infatti, Riccardo comincia

a migliorare. Quindi è qualcosa di straordinario. Questi ultimi due anni Riccardo ha continuato a migliorare. Sebbene, non vi nascondo, poi tornerò su questo, non è facile perché trovi un bravo insegnante ma per dare la continuità servono più insegnanti perché non bastano 2,3,4 settimane all'anno ma serve un percorso con una certa costanza.

È la storia degli ultimi 2 anni, siamo arrivati a mettere insieme alcuni insegnanti che, appunto, si stanno avvicinando nelle lezioni. Che altro fare? Questa Fondazione (Fondazione Giovani Leoni Onlus) era nata nel 2013 quando Riccardo non era nato. Era un momento della mia vita dove sentivo di dover dare qualcosa ai bambini perché mio padre era malato di tumore e stavamo frequentando l'ospedale, poi la chemioterapia e purtroppo è morto. Ho visto tutti questi bambini ammalati e quindi con mia moglie abbiamo detto: "questo tesoro, questa scoperta che ci è costata 3 anni di vita più altri 2 per trovare il filone all'interno del mondo Feldenkrais, dobbiamo dividerla con quanti più genitori si trovino nella situazione come la nostra o ben peggiore." Per quello abbiamo avuto anche le possibilità economiche ma io penso a qualcosa di diverso che non deve essere basato solo sul denaro ma, anzi, probabilmente non dovrebbe essere tenuto in considerazione.

Quindi, con la Fondazione abbiamo iniziato a comunicare, a fare informazione. Senza la conoscenza, non puoi scegliere. Mi pare Feldenkrais dica qualcosa del genere. Quindi nasce questo percorso, questo connubio tra l'arte e il Metodo Feldenkrais®. Sono due anni che ne parliamo con le mostre che facciamo ogni 6 mesi. Qualcuno di voi qui presente è venuto alle inaugurazioni. Poi che altro, a volte non vi nascondo che penso a "chi me lo fa fare?" tra seguire Riccardo e il lavoro di cose da fare ce ne sono tante. Però anche oggi mentre venivo qui – ho pensato fosse un segnale – ho ricevuto due messaggi uno da un insegnante Feldenkrais e uno da una mamma. L'insegnante in sostanza mi invitava a continuare in questo percorso di comunicazione e la mamma, invece, diceva che, malgrado il figlio di 21 anni avesse provato di tutto in 18 anni da quando il figlio era diventato disabile, non conosceva il Feldenkrais e mi chiede se può portare dei benefici a suo figlio. Questa risposta l'ho avuta ancor prima di entrare in questa sala. Oggi mi sento più carico che mai per dire questo. Che cosa abbiamo fatto quindi per la Fondazione? Gli insegnanti che venivano a casa nostra davano lezioni a Riccardo in un piccolo paese di campagna, la voce si è sparsa a macchia d'olio e quindi altre famiglie hanno iniziato a chiedere le lezioni e venivano nel nostro salotto. Mia moglie poi disse questa non è una clinica. Quindi gli insegnanti andavano in casa loro e poi ho trovato una clinica e il titolare ha detto: vi do una stanza. Questa stanza non era più sufficiente. Buttiamo giù il muro e apriamo un'area nuova. È la Fondazione che la finanzia e andiamo avanti su questo. Quindi di fatto a maggio 2019 è nata questa clinica dove la Fondazione non c'entra nulla perché è un centro medico privato. Noi mettiamo a disposizione il denaro per poter permettere a queste famiglie di avere queste lezioni a un prezzo ragionevole. Purtroppo, come voi sapete, i prezzi spesso per dar la possibilità agli insegnanti di venire da lontano, di pernottare, di lasciare il loro studio le loro occupazioni, risultano inaccessibili per le famiglie. Una famiglia normale non può far fronte a tutto questo. Però, oggi, ci sono tantissimi bambini che vengono e noi siamo veramente molto contenti. La seconda cosa è stata il dialogo con il dipartimento dell'Università di Padova di Medicina fisica e riabilitativa e con il direttore il Professor Stefano Masiero, persona veramente disponibilissima, che, guarda caso più di 10 anni fa, ed è un caso perché non lo sapevo quando sono andato da lui, ha scritto un capitolo dedicato al Metodo Feldenkrais® in un suo libro.

Quindi ho detto "questa è la persona giusta." Eccolo, lo annuncio qui per la prima volta. Nessuno lo sa, anzi forse una persona sola, è diventata realtà. La legge 6 del '99 in Veneto è cambiata e contempera il rimborso del metodo Feldenkrais per i bambini con disabilità e io devo dire un grazie a Zaia, al vicepresidente Forcolin e all'assessore Lanzarin che mi hanno ascoltato. Ho bussato e mi hanno ascoltato. Quindi, questo è importantissimo perché è un principio. Hanno destinato anche del denaro 200.000 € nell'ultimo anno, è passato questo principio che il metodo debba essere rimborsato per bambini con disabilità. Io sono convinto che questo primo passo debba portare a risultati analoghi in tutte le altre regioni perché poi io penso a qualcos'altro.

Un sondaggio: quanti insegnanti abbiamo in questa stanza? Tutti a parte me, tutti. Benissimo. Quanti di voi lavorano con i bambini? Un po' meno. Siamo a un terzo. Quanti di voi danno almeno due lezioni al giorno a bambini? 12. Quanti di voi ne danno 5 al giorno? 4. ecco io questa risposta me la ero già data. È un tesoro questo Metodo la cui ricchezza nessuno di noi ancora conosce perché probabilmente in Italia di sicuro in maniera vasta, organizzata e metodica non è mai stato offerto ai bambini con danni neurologici. Quindi, io ho questo sogno, che nel futuro sia naturale, che sia scontato. Sogni che le

istituzioni e gli ospedali, primo posto dove questi bambini passano, per prima cosa ti offrano il Metodo Feldenkrais®.

Ma per fare questo, ci sono altri passi da fare. Formazione: permettetemi, io sono papà e in quanto tale non posso pensare che senza formazione si possa lavorare con i bambini. Bisogna imparare a lavorare con i bambini, bisogna essere formati e poi, certo, servirà tanta esperienza e poi pazienza. Ma se venite formati all'inizio questa esperienza potrà essere più ricca. Potrà essere un fiume che pian piano si ingrossa e arricchisce le vostre vite. Io ho scritto a insegnanti, genitori e fisioterapisti. Sono 3 categorie diverse perché l'insegnante Feldenkrais è un insegnante Feldenkrais e di sicuro lo saprà fare meglio di altri. Ma quanti fisioterapisti sono insegnanti Feldenkrais? Io ne ho conosciuti diversi. Quello di oggi era un fisioterapista che mi ha scritto. Spesso hanno qualche anno in più perché conoscono la fisioterapia e spesso hanno studiato qualcosa in più e sanno valorizzare le differenze. Poi ci sono i genitori. Non basta dare delle ottime lezioni a un bambino se poi dopo il genitore non sa cosa fare e lo abbandona in un cantuccio. Il genitore deve essere formato ma non per diventare insegnante, assolutamente no. Anzi, può essere buono farlo se vuole intraprendere il percorso, ben venga. Ma il genitore deve fare il genitore. E per fare il genitore di un bambino con gravi disabilità, può farlo meglio se formato. Quindi io immagino questo percorso nel futuro. Sognate perché la realtà supera i vostri sogni. Io sogno che mio figlio ballerà al suo matrimonio.