



DIVENTA RESILIENTE!

**PARTECIPA CON NOI
E SOSTIENI LA RETE DELLE
COMUNITA' LOCALI WIGWAM**

Quote associative 2023

- Socio Ordinario € 25,00
- Socio Sostenitore € 100,00
- Socio Sostenitore Ente € 300,00

c/c Postale n. 69120327 intestato a Wigwam APS Italia o con bonifico a IBAN IT86X0760112100000069120327 BIC/SWIFT BPPIITRRXXX



Chiara Pengo
di anni 23
di Pieve di Sacco (Pd)

FRATELLO SOLE, SORELLA DOWN DI FRATRÌA & DI DIVERSABILITÀ

Testimonianze e storie di vicinanza concreta dove il "diverso" è una delle infinite variabili del genere umano: la varianza che fa ricchezza

Ciao Ivano e Fiorenza mi chiamo Chiara e lavoro come operatore presso la Cooperativa Magnolia di Pieve di Sacco da due anni e la scorsa settimana, mentre mi trovavo in sala biblioteca per una giornata di aggiornamento, mi è venuto in mano un libro che mi ha attratto già dal titolo:

Fratello sole – sorella Down. Quello che non mi aspettavo è stato il nome degli autori: Manzato Ivano e Bellan Fiorenza. Ho la più seria intenzione di leggerlo, ma intanto mi vuoi raccontare qualcosa di questo tuo/vostro libro?

Ivano: comincerei la lettura dalla prefazione di Fiorenza, mia moglie, sorella di Ma-

riagrazia, ragazza down che certo avrai conosciuto, visto che frequenta il Centro Diurno Magnolia, al Centro Rosso.

Chiara: no, Mariagrazia non l'ho ancora conosciuta perché io lavoro presso la Casa Alloggio, ma dimmi, cosa dice Fiorenza?

Fiorenza: ad un corso di aggiornamento per



Questo lavoro, nel suo complesso, si potrebbe paragonare ad una lente d'ingrandimento o sul microcosmo di Mariagrazia in grado di evidenziare sfumature poco note ai più



La Wigwam Local Community Saccisica - Italy



FRATELLO SOLE
Sorella Down



Scritti di cuore

Testimonianza di vita di Mariagrazia, vista da quattro diverse angolature: genitori, fratelli, operatori e volontari, scritta da Ivano Manzato e Fiorenza Bellan

operatori ed addetti all'assistenza, organizzato dall'ANF-FAS di Padova, l'Associazione presso cui lavoravo, la docente disse che esistono scarse testimonianze, in letteratura, dell'esperienza di fratelli di portatori d'handicap. Io appartengo alla categoria, sono cioè sorella di una persona con Sindrome di Down che si chiama Mariagrazia.

Prima di allora non avevo mai pensato di poter appartenere ad una qualsiasi "categoria" particolare e mi sono sentita un po' come una specie rara, una di quelle specie in via d'estinzione, quelle protette dagli ecologisti e che si vedono ormai solo nei suggestivi documentari di J. Costeau! Non avevo mai pensato che la mia esperienza di vita avrebbe potuto interessare a qualcuno che fosse al di fuori della mia cerchia familiare o delle mie amicizie.

A casa ne parlai sorpresa a mio marito, con il quale ho l'abitudine consolidata, la confidenza necessaria ed il gusto di condividere anche i miei più reconditi pensieri. Ivano, che è un burlone dalla battuta facile ma che si diletta anche a scrivere, se ne uscì con una frase che mi fece sorridere, una delle sue: *"Se c'è una lacuna da colmare, noi la colmeremo!"*, poi continuammo a parlare di questo argomento, cioè della mia esperienza di sorella di una diversabile, anche e soprattutto del periodo precedente il nostro matrimonio.



Mariagrazia

Qualche giorno dopo, tra il serio ed il faceto Ivano mi lesse alcune paginette che aveva scritto di getto, l'inizio di un ipotetico lavoro colmalacune.

Ne fui sorpresa e commossa: non era una battuta, allora, quella sulla lacuna da colmare, faceva sul serio! Inutile dire che accolsi entusiasta la sua proposta di continuare assieme l'opera, visto che in questo momento ne state leggendo l'introduzione.

Chiara: e tu, come hai reagito?

Ivano: sempre seguendo la lettura del libro, la mia introduzione dice: *"E mi ci metto anch'io, membro onorario di questa bella famiglia allargata". Sono Ivano, ma-*

rito di Fiorenza e ufficialmente "moroso in casa" di Mariagrazia.

Ho accettato la "provocazione" di Fiorenza (rispondendo alla velocità descritta) forse perché grande era già la voglia di parlare di Mariagrazia e del mio vissuto in relazione a lei, e quella che mi si presentava era una buona occasione per poterlo fare.

Questo libro non è un saggio, né un trattato dato che non ho la preparazione specifica né la volontà di fare questo (sono solo un infermiere con l'hobby del volontariato sociale) ma piuttosto di una testimonianza di vita di una disabile vista da quattro diverse angolature: genitori, fratelli, operatori e volontari,

un poker vincente. E si può dire che Fiorenza reciti tutti questi ruoli: di Mariagrazia è infatti **sorella** ma anche un po' **madre**, da quando ne ha ottenuto l'affido dal tribunale, è **addetta all'assistenza** presso l'ANFFAS ed infine è anche **Volontaria**, fin dal suo inizio dell'Associazione oggi denominata "Insieme per Magnolia", un'associazione che opera con i disabili frequentanti il CD Magnolia (tra i quali c'è la nostra Mariagrazia).

Anch'io faccio parte di Insieme per Magnolia ed anche questo lavoro, nato nella nostra testa e nel nostro cuore, è maturato nell'ambito dell'impegno di volontariato in questo gruppo e grazie anche all'interessamento ed alla spinta propulsiva dei suoi soci più attivi.

Chiara: e come avete concretizzato questa bellissima idea?

Ivano: l'opera è divisa in sei parti: dopo aver parlato delle manie e delle difficoltà di comunicazione di Mariagrazia, tanto per conoscerla e prendere confidenza con la materia, riportiamo le esperienze dei fratelli e di Mamma Dora, quindi alcune considerazioni sul Centro Diurno e sui volontari per finire con un capitolo riguardante la Sindrome di Down e le malattie ad essa correlate, con alcune novità e suggerimenti pratici per una conduzione di vita più consapevole ed il più possibile serena, per chi si ritrova tra le mani problemi simili a quelli che abbiamo noi.



Compleanno di Mariagrazia, con Ivano, Fiorenza e Giulia in braccio

Questo lavoro, nel suo complesso, si potrebbe paragonare ad una lente d'ingrandimento sul microcosmo di Mariagrazia in grado di evidenziare sfumature poco note ai più, e forse in grado di suggerire atteggiamenti e pensieri un po' meno preconcetti in chi non conosce o conosce poco questo mondo così particolare che si chiama DIVERSABILANDIA.

Chiara: ma nel concreto?

Ivano: abbiamo steso assieme il piano dell'opera e siamo partiti con le interviste a fratelli, mamma, operatori di Magnolia e volontari. Poi abbiamo aggiunto il racconto della nostra quotidianità con Mariagrazia, abbiamo messo tutto assieme nel frullatore cerebrale e versato il ricavato nel cuore, per poi riversare il tutto su carta.

Sono andato in tipografia e forte delle mie due passate esperienze letterarie, ho imbastito il libro, stampato

in 1000 copie, e venduto in poco meno di un anno versandone l'intero ricavato alla cooperativa Magnolia.

Chiara: tutto qua?

Ivano: no, abbiamo organizzato delle serate di presentazione nei comuni della Saccisica, ci siamo recati anche all'università di Rovigo a portare la nostra testimonianza alla facoltà di scienze infermieristiche, abbiamo ricevute molte congratulazioni ed incoraggiamenti dai lettori del libro e dopo qualche mese, poiché continuava la richiesta di avere altre copie del libro e poiché io e Fiorenza pensavamo potesse essere utile ampliare il raggio della diffusione del libro, abbiamo inviato una copia del libro ad alcune case editrici.

Risultato: tra le varie proposte ricevute, abbiamo accettato quella della Armando Editore di Roma e fatto stampare altre 1000 copie, 300 delle quali le han-



*Festa alla Cooperativa La Magnolia di Piove di Sacco (Pd)
con la presentazione del libro*

no vendute loro da Trieste a Palermo (abbiamo ricevuto lettere di apprezzamento da tutta Italia, infatti) e le altre 700 copie noi, ancora una volta, grazie alla grande rete di contatti che avevamo creato nell'ambito del mondo del volontariato. Hanno collaborato in tantissimi (e alla grande!) alla vendita.

Chiara: ma come siete riusciti a vendere 1700 copie del vostro libro?

Ivano: l'idea del libro si è quindi consolidata, restava da vedere come garantirgli una diffusione il più ampia possibile, così da raggiungere ed aiutare più persone possibili.

Abbiamo cominciato dal prezzo, veramente popolare ed accessibile; poi il periodo di uscita dalla tipografia: abbiamo accelerato un po' i tempi d'uscita del libro per riuscire a pubblicarlo entro il 2003 che è stato l'anno europeo dedicato alle persone

con disabilità. E abbiamo pensato anche al periodo natalizio come il più adatto a far circolare più agevolmente e rapidamente il prodotto.

Quindi la rete di distribuzione: è stata quasi la stessa che avevamo sfruttato in passato per i miei due precedenti libri di poesia, cioè la grande rete delle nostre personali amicizie, con tanti amici che operano nell'ambito del volontariato e in diversi settori.

Abbiamo coinvolto anche numerosi parenti. Poi hanno giocato un ruolo fondamentale il passaparola, che è stato molto ampio; l'acquisto iniziale di quasi trecento libri da parte dell'ASCOP, l'Associazione Sportiva – Culturale dell'Ospedale di Piove, dove lavoravo come infermiere; l'accoglienza data al libro dall'ambiente Magnolia e dintorni, data la peculiarità dell'argomento

trattato; la finalità dell'incontro. L'intero ricavato del libro, infatti, è già stato versato alla Coop. Soc. Magnolia per sponsorizzare un progetto: uno sportello per la famiglia, gestito dallo psicologo della Magnolia stessa.

Forse anche, in piccola parte, la mia notorietà già acquisita anche come scrittore.

Chiara: e voi che cosa ne avete ricavato da tutto questo?

Ivano e Fiorenza: noi? Noi abbiamo vissuto un'immersione totale nella nostra vita ottenendo delle consapevolezza che non sapevamo di avere, abbiamo sviscerato i nostri sentimenti ed abbiamo avuto anche il coraggio di metterci a nudo in vetrina maturando in tutto questo processo. Ora accettiamo molto di più tutto quello che dobbiamo gestire, il nostro vissuto ci ha guadagnato in serenità e la nostra esperienza di coppia si è arricchita di consapevole complicità.

E poi abbiamo goduto di tante reazioni positive dai nostri lettori ... te ne passiamo solo uno che ci ha particolarmente colpito:

“Vorrei ringraziarvi moltissimo per la giornata che ci avete regalato durante l'incontro avvenuto all'università di Rovigo nel corso della Prof.ssa Caldin. Conoscere voi e Mariagrazia mi ha dato un qualcosa in più ... Il vostro libro nella sua apparente semplicità, con il suo linguaggio fatto di racconti di vita



quotidiana, si legge con piacere, decisamente, ma fa anche tanto riflettere. Io, nella mia normalità patologica ancora mi domando da dove vi arrivi tanta forza. Resta per me un mistero il vostro sorridente coraggio. Vi stringo forte ... grazie! Matteo”

Inoltre la stampa del libro ci ha messo in contatto con decine e decine di persone coinvolte dal nostro stesso problema. In particolare cito I SIBLINGS, fratelli e sorelle di persone con sindrome di Down di tutta Italia. Dalle centinaia di contatti avuti estraggo una poesia di una sorella che voglio regalarti e che meglio di cento libri mette sotto riflettori tanti sentimenti condivisi:

Io, appartengo a un piccolo esercito di fratelli di persone con SD. Sono una di quelli che non hanno visto sorrisi

davanti alla culla. Che hanno visto sfumare in un silenzio mesto, senza comprenderne il perché, un evento atteso come la più radiosa delle felicità.

Invecchiare i confetti nelle bomboniere di tulle rosa. Facce cupe. Occhi rossi. Smarrimento. E nella culla c'era lei.

Ma è lei, quell'angelo in quella culla, che mi ha regalato un'anima di diamante. È la sua impresa quotidiana, quel sorriso strappato alla sola purezza che abbia mai conosciuto.

Sono i suoi occhi verdi bagnati di inconsapevolezza, il velluto delle sue carezze sul cuore. che hanno fatto vita la mia vita. Che mi hanno avvicinato al cielo, ed alla terra. Che mi hanno cancellato i perché e inventato l'amore.

Oggi so che la sua vicinanza è un lusso per l'anima. Per il suo percorso. La sua crescita. Oggi, io sono più vicina agli uomini, e al mistero della vita. Grazie, sorella Down!

Chiara: non vedo l'ora di leggere il tuo libro, Ivano. Grazie Fiorenza, abbraccia forte Mariagrazia. ■

© Riproduzione riservata

INSIEME PER MAGNOLIA

Fratello Sole Sorella Down

Fratello Sole Sorella Down

Questo volume presenta la testimonianza di vita di Mariagrazia, una donna disabile, vista da quattro diverse angolazioni: genitori, fratelli, operatori e volontari. Questo lavoro, nel suo complesso, si può paragonare ad una lente di ingrandimento sul microcosmo di MariaGrazia, in grado di evidenziare sfumature poco note ai più e, forse, capace di suggerire atteggiamenti e pensieri meno preconcepi in chi non conosce, o conosce poco, il mondo dell'handicap.