

# “La narrazione di sé come finestra su sé stessi e sul mondo”

**Marzia Castiglione, in arte Zoe Rondini**

Convegno internazionale Erikson: “*Sono Adulto! Disabilità. Diritto alla scelta e progetto di vita*”

Simposio n.4: “*Raccontarmi mi aiuta*”: la narrazione come strumento di empowerment”  
(8 marzo 2019, 16:00-18:00)

## Sommario

<b>1. Presentazione di Zoe</b> .....	2
<b>2. La narrazione come strumento di emancipazione delle persone con disabilità</b> .....	3
2.1 La formazione dell’io delle persone disabili .....	3
2.3. Accrescimento della consapevolezza del contributo delle persone disabili alla società – art. 8 Convenzione ONU .....	4
2.4. La narrazione del sé come strumento per accrescere la consapevolezza delle persone con disabilità e sulla disabilità .....	4
2.5 La narrazione per Zoe .....	4
2.6 Aiutare gli altri a raccontarsi. Nuovi progetti: un saggio polifonico sulle disabilità e gli incontri con i ragazzi nelle scuole.....	5
2.7 Le diverse forme di narrazione: dalla scrittura all’immagine .....	7
<b>3. Conclusioni</b> .....	7

## 1. Presentazione di Zoe

*L'uomo nasce e piange. È così. Lo ha deciso madre natura. Ma io nasco e non piango. Non respiro nemmeno. Provano disperatamente a rianimarmi, ma rimango cinque minuti senza respiro. Sono solo cinque minuti, i primi della mia vita.<sup>1</sup>*

La mia nascita è stata particolare poiché segnata da una asfissia neonatale di cinque minuti, ciò ha comportato una lesione dei neuroni che controllano la sfera motoria.

Grazie alla tenacia dei miei famigliari e a tanta riabilitazione sono riuscita a camminare da sola all'età di cinque anni. Posso dire che in famiglia mi è stata trasmessa la volontà di non rassegnarmi ad un destino che appariva già predefinito. Ho imparato a lottare per cercare di raggiungere grandi traguardi: con il tempo, e gli aiuti necessari, ho conquistato una mia "normalità" ed indipendenza: vivo da sola dall'età di 21 anni, sono laureata, ho una mia professione e guido la macchina.

Mi ritengo fortunata ad essere stata abituata fin da piccola a ricercare grandi traguardi, per citare il giornalista disabile Jacopo Melio: *"a fare salti altissimi"* per migliorare la mia condizione e per trovare il mio posto nel mondo.

Accanto alla riabilitazione e ai tanti doveri, forse troppi per una bambina e poi per un'adolescente, la scrittura mi ha dato un grande sostegno. La passione per questa forma espressiva e l'esigenza di "metabolizzare" un denso vissuto mi hanno portata a scrivere un diario di vita, che, con tanto tempo e tanta tenacia, ha assunto la forma del romanzo di formazione "Nata viva", edito nel 2011 e ora alla sua seconda edizione. Ritengo la pubblicazione del volume uno dei miei traguardi più importanti, perché si è trattato di un obiettivo fortemente desiderato da me e non imposto dagli altri. Al contrario, ripenso a quando tante persone, soprattutto della mia famiglia – a fin di bene – mi spingevano ad accantonare il mio racconto di vita, nella lunghissima fase di scrittura e riscrittura, durata sedici anni. In particolare, nel periodo dell'adolescenza focalizzavo la mia attenzione sui tanti episodi e stati d'animo che non facevano altro, secondo i miei familiari, che accentuare solitudine, isolamento, disagio e depressione. Chi tentava di interrompere questo flusso di memoria, per dedicarmi a racconti esclusivamente di evasione, non riusciva a cogliere e ad accettare il perché mi ostinassi tanto a raccontare la mia vita. In particolare a mia nonna, che ha sempre cercato di proteggermi, vorrei dire: "Sono felice di aver raggiunto il mio grande sogno di pubblicare "Nata Viva". Oggi ti comprendo meglio, ripenso a quando mi volevi convincere a scrivere altro, per proteggermi. Mi hai sempre in qualche modo preservata. Tuttavia, solo adesso sono libera di poter scrivere un racconto diverso dalle mie personali esperienze di vita."

La pubblicazione di "Nata viva" ha rappresentato per me l'inizio di un denso e positivo percorso professionale, come illustrerò dettagliatamente più avanti.

Il romanzo racconta quello che potrebbe succedere in una famiglia qualsiasi dopo la nascita di un bambino con disabilità. La narrazione è svolta dal punto di vista del membro disabile della famiglia, Zoe, che descrive la sua nascita, le diverse reazioni che questa ha suscitato e, crescendo, il suo interagire con il mondo esterno con tutte le opportunità e gli ostacoli che questo le riserva.

Zoe Rondini è un nome d'arte. Tutti i nomi dei personaggi del romanzo sono inventati per tutelare la riservatezza dei protagonisti e poter raccontare liberamente i fatti vissuti.

---

<sup>1</sup> Da "Nata viva", Capitolo I (pag. 19)

## 2.1 La narrazione come strumento di emancipazione delle persone con disabilità

### 2.1 La formazione dell'io delle persone disabili

La pedagogia classica ha messo in luce l'importanza di come, con interventi mirati, si può realizzare una vita attiva, piena e soddisfacente nella disabilità. Nel XX secolo, quando si sono sviluppati i pilastri della pedagogia e della psicologia, grandi studiosi, come ad esempio Anton Semenovyc Makarenko e Maria Montessori, hanno dimostrato come con un metodo adeguato e progettuale i bambini con disabilità raggiungevano risultati migliori dei loro coetanei normodotati. Tra il XIX ed il XX sec. Makarenko aveva già posto l'attenzione sull'importanza del processo interattivo della formazione dell'io. Questa avviene infatti attraverso un dinamico ed essenziale confronto con gli altri. Per le persone con disabilità il processo è il medesimo, ma con delle problematiche diverse: *il diversamente abile è una persona che deve trovare, o proporre, un percorso alternativo alla via normale*. Basandosi su quest'affermazione, oggi sono tanti i progetti rivolti a persone con handicap per sostenerle nella scuola, nel lavoro, nello sport e in un progetto di vita indipendente. Le disabilità sono tante e diverse, come anche gli interventi socio-educativi e riabilitativi messi in atto.

### 2.2. Il sostegno ad una vita indipendente delle persone disabili nella Convenzione ONU e la normativa nazionale

Il diritto ad una vita piena e indipendente per le persone con disabilità è stato, tra l'altro, codificato solennemente nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità – ispiratrice di questo convegno - primo grande trattato sui diritti umani del XXI secolo, che persegue lo scopo di promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per le persone con disabilità (Art.1).

Tra gli obiettivi perseguiti dalla Convenzione c'è quello di modificare la concezione di disabilità. Essa, come indicato nel preambolo della Convenzione, altro non è che *il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri*. In tale ottica, la disabilità non è più un ostacolo del singolo individuo, ma rientra in una visione più ampia dove tutta la società è chiamata in causa per abbattere le varie barriere che impediscono una vita piena e soddisfacente ad ognuno.

Lungi dall'aver realizzato l'ambizioso contenuto della convenzione ONU, il nostro Paese ha compiuto dei piccoli passi in avanti nel riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, ma tanto ancora rimane da fare. I principali traguardi raggiunti si sono concentrati tra gli anni '70 e gli anni '90, quando è cominciata un'azione di rinnovamento dei servizi e degli interventi a favore del disabile. Cito a titolo esemplificativo due norme che ritengo importanti: la legge 104 del 92<sup>2</sup> che tutela i diritti delle persone disabili e delle loro famiglie a livello economico, scolastico, lavorativo e la legge 68 del 99<sup>3</sup> sul diritto all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

---

<sup>2</sup> [LEGGE 5 febbraio 1992, n. 104](#) "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."

<sup>3</sup> [LEGGE 12 marzo 1999, n. 68](#) "Norme per il diritto al lavoro dei disabili."

### **2.3. Accrescimento della consapevolezza del contributo delle persone disabili alla società – art. 8 Convenzione ONU**

Riporto una dichiarazione del giornalista Jacopo Melio che condivido pienamente: *“Noi disabili dovremmo pensare di più al contributo che possiamo offrire alla nostra società”*.

La Convenzione Onu, all'articolo 8, parla dell'importanza di promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità. A tal fine la disposizione prevede che “gli Stati Parti si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci ed appropriate allo scopo di promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità”. Ed ancora, all'articolo 30 comma 2, si rafforza il concetto: “Gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per dare alle persone con disabilità l'opportunità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società”. È importante mettere in atto queste previsioni per tutelare i diritti di tutti ed uscire da una logica di puro assistenzialismo o di esclusione che si sta lentamente combattendo, ma in molti ambiti ancora persiste.

### **2.4. La narrazione del sé come strumento per accrescere la consapevolezza delle persone con disabilità e sulla disabilità**

Il contributo alla società delle persone disabili può assumere molteplici forme e spaziare dalla letteratura, all'arte, allo sport, al lavoro più in generale. Nella mia esperienza la narrazione del sé è un valido aiuto a capirsi, capire ciò che ci circonda ed è anche un modo per aiutare e conoscere l'altro.

La scrittura del sé ha una forte valenza terapeutica: il fatto di scegliere delle parole per raccontare un evento e dar voce a un'emozione, offre l'occasione per fermarsi a riflettere e darsi un tempo più ampio rispetto ai discorsi orali. Come affermava lo psicologo Bauer<sup>4</sup> “La capacità di narrare, intesa come funzione mentale è fondamentale per dare un'organizzazione al proprio mondo interiore e per attribuire significati all'esperienza umana”. Nell'ambito della psicologia, si è posta molta attenzione all'utilità dei ricordi autobiografici: le caratteristiche di autoconoscenza di tali ricordi contribuirebbero alla percezione di coerenza personale e di un senso di sé nel tempo.

Scegliere una parola piuttosto che un'altra e fermarla sulla carta è come rivivere quella situazione, quell'emozione e dargli un senso; in alcuni casi aiuta ad elaborare un lutto o situazioni di difficoltà. Il racconto del sé, infatti, viene usato anche in alcuni reparti oncologici.

---

### **2.5 La narrazione per Zoe**

La narrazione del sé è la forma espressiva che continua a caratterizzare i miei progetti più importanti. Raccontarsi in forma scritta per me rappresenta un'occasione per capire e ragionare; in primis ho dovuto accettare il fatto di essere diversa. La mia diversità spesso è stata negata o strumentalizzata dagli altri per allontanarsi da me o avere sempre un pretesto per non riconoscere i miei più importanti traguardi. Nel faticoso percorso verso l'autonomia c'è stato, e talvolta c'è ancora, chi mi ha fatto

---

<sup>4</sup> Bauer, Hertsgaard e Dow, 1994

pesare il mio essere “diversa”, ma oggi mi rendo conto che è grazie a questa diversità ed al racconto di essa che sono riuscita a realizzarmi umanamente e professionalmente.

Dall’età di 13 anni ho cominciato a tenere un diario per imprimere su carta i ricordi legati ad una persona della mia famiglia che se ne era andata prematuramente, crescendo ho arricchito il racconto parlando della mia nascita, della disabilità e delle esperienze di vita dal punto di vista di una persona che non rientra nel concetto di normalità che molti hanno. A 27 anni ho corretto tutto il racconto del mio vissuto e grazie ad un consulente letterario siamo arrivati alla pubblicazione.

Ciò che era nato come strumento per elaborare un lutto familiare e riempire i pomeriggi vuoti della mia adolescenza è divenuto, con il tempo, un testo degno di pubblicazione. Un romanzo autobiografico e di formazione, che rappresenta un mio modo di interagire con gli altri abbattendo le barriere create dalla mia “condizione” di persona disabile. L’opera mira ad essere una via per entrare in confidenza con il mondo della disabilità attraverso un linguaggio ironico e autoironico. In più occasioni, lettori di “Nata viva” che, in qualsiasi forma, si trovano ad interagire con la disabilità, mi raccontano che grazie al romanzo riescono a comprendere il punto di vista del disabile nella vita quotidiana. Così accade per operatori del settore, fisioterapisti, insegnanti, alunni, ma anche genitori, amici e parenti.

Il romanzo “Nata viva” ha rappresentato per me la prima vera forma di consapevolezza ed emancipazione. Dalla sua pubblicazione ho acquisito un mio ruolo nel mondo del lavoro. Posso, infatti, oggi definirmi autrice e scrittrice. Da questo breve romanzo sono riuscita, anche grazie al sostegno di persone in gamba e lungimiranti, a dare vita ad innumerevoli progetti che mi hanno permesso di entrare in contatto con tante persone diverse e diventare, nel mio piccolo, un punto di riferimento. Sono ispirati a “Nata viva” i seguenti progetti:

- 
- l’opera teatrale “La cantastorie Zoe” (messa in scena in diversi teatri di Roma, presso il Teatro Era di Pontedera (PI) e trasmessa su Radio Onda Rossa<sup>5</sup>);
  - il cortometraggio “Nata viva” (primo classificato al premio L’Anello debole - Capodarco L’Altro Festival 2016)<sup>6</sup>;
  - il progetto nelle scuole “Disabilità e narrazione di sé; come raccontare le proprie piccole e grandi disabilità”;
  - numerose interviste e presentazioni del libro;
  - partecipazioni a convegni e simposi;
  - la Lezione annuale presso il Master di neuropsicologia dell’età evolutiva, Università Lumsa di Roma (luglio 2017, luglio 2018, per il 2019: lezione in programma per il 15 luglio)<sup>7</sup>.
- 

## **2.6 Aiutare gli altri a raccontarsi. Nuovi progetti: un saggio polifonico sulle disabilità e gli incontri con i ragazzi nelle scuole**

Dopo aver sperimentato l’effetto positivo che la scrittura ha avuto su di me consentendomi di emanciparmi e conquistare la consapevolezza di me stessa, ho deciso di promuovere all’esterno progetti di narrazione di sé. Da qui nasce l’idea di scrivere un libro che riporti le varie esperienze e i vari punti di vista di altre persone sulla disabilità. Attualmente, infatti, sono impegnata nella correzione di un saggio polifonico che sarà un insieme di interviste a persone disabili ed a chi, per

<sup>5</sup> <https://www.piccologenio.it/2019/02/13/lo-spettacolo-la-cantastorie-zoe-tratto-dal-romanzo-nata-viva/>

<sup>6</sup> <https://www.piccologenio.it/2016/06/27/premio-anello-debole-vince-forza-di-zoe/>

<sup>7</sup> <https://www.piccologenio.it/2018/07/16/lezione-per-il-master-di-psicologia-della-lumsa-15-07-2018/>

vari motivi, conosce bene il mondo della disabilità. Il saggio attraverso numerose interviste mira ad aprire più finestre possibili sul tema della disabilità, cercando di dribblare luoghi comuni, risposte chiuse e frasi fatte. L'opera ha come obiettivo quello di dar voce alle persone diversamente abili su temi comuni ed importanti per il raggiungimento di una vita piena e soddisfacente quali: la famiglia, il lavoro, la routine, l'espressione artistica, l'amore e la sessualità. Questo intento e l'aspettativa di raccogliere una vasta testimonianza di vita si sono scontrati, in più occasioni, con risposte secche o con la reticenza nell'aprirsi delle persone coinvolte. Quello che è emerso, infatti, è che la maggior parte delle persone con disabilità non vuole affrontare la narrazione di sé per diverse ragioni. In alcuni casi si pensa di non essere abbastanza interessanti per raccontarsi, in altri non c'è la voglia di riflettere sulla propria condizione, in altri ancora mancano gli strumenti per raccontarsi per assenza di un'adeguata istruzione infine, alcuni, provano vergogna nel raccontare i propri pensieri, opinioni e aspettative. Tutte queste reazioni hanno in comune una mancata consapevolezza di sé stessi. Questo è dovuto, soprattutto, all'ambiente culturale circostante che rappresenta la disabilità come un condizione da vivere nel privato.

L'esperienza nel curare quest'opera corale – in fase di ultimazione - mi ha permesso di rapportarmi con diversi modi di vivere la disabilità. Ad esempio mi ha molto colpito la testimonianza di un ragazzo con sindrome di Down, Dario, che, cresciuto in un ambiente stimolante che ha pienamente interiorizzato la sua disabilità, si è concesso in un'intervista lunga, profonda e dettagliata. Dario, non a caso, è figlio di uno scrittore che lo ha sempre stimolato nella narrazione del sé e nella consapevolezza delle proprie capacità e potenzialità.

Ispirato a "Nata viva" è anche il progetto "*Disabilità e narrazione di sé; come raccontare le proprie piccole e grandi disabilità*", nato nel 2012 da un'idea di Matteo Frasca, pedagogo e filosofo, ai tempi mio consulente letterario e che tutt'oggi porto avanti da sola. L'intento degli incontri è quello di stimolare la narrazione di sé quale strumento di presa di coscienza dei propri limiti, mancanze, ma anche delle proprie potenzialità. Attraverso il confronto si cerca di dimostrare che determinate sensazioni e esperienze ci accomunano, al di là delle differenze nel nostro modo di apparire. In questo contesto si vuole trasmettere il messaggio che la "diversità" è negli occhi di chi guarda e che questa può rappresentare una risorsa, come affermato dal pedagogo russo Anton Semenovyč Makarenko.

Questo progetto narrativo e pedagogico mi dà la possibilità di condividere esperienze di crescita simili con i ragazzi delle scuole primarie e secondarie.

Quando vado nelle classi condivido con gli alunni dai 10 ai 18 anni vissuti affini, stimolo il racconto delle loro difficoltà, esperienze scolastiche e familiari ed i sogni per il futuro. Il racconto di sé nella scuola crea empatia e sana curiosità; è un metodo efficace per coinvolgere i ragazzi in un'ottica di prevenzione al bullismo e rispetto di ogni differenza. Mi è anche capitato di lavorare in classi dove erano presenti alunni con disabilità. Dall'osservazione, nel tempo limitato che avevo a disposizione, mi sono sembrati accolti ed integrati. Spero che l'affrontare direttamente il racconto di vita di chi ha un handicap motorio sia servito anche a loro per sentirsi compresi e valorizzati.

Gli incontri hanno, fino ad oggi, riscontrato molto entusiasmo. L'interazione maggiore è stata rilevata soprattutto con i ragazzi delle scuole medie: non sono poi tanto piccoli, ma non hanno ancora i timori e le sovrastrutture degli adulti.

Di seguito alcune delle domande più stimolanti poste dai ragazzi:

- 
- "Zoe ti sei mai innamorata"?
  - "Cosa provavi quando le tue compagne di classe e le insegnanti non ti volevano aiutare?"
-

- *“Se non avessi avuto quel “cortocircuito” al momento della nascita saresti stata comunque una scrittrice o pensi che avresti fatto un lavoro diverso?”*
  - *“Nel brano dove racconti della tua nascita parli di tua madre e di tua nonna, ma tuo padre c’era e se era presente cosa faceva?”*
  - *“Come hai fatto a raccontare la tua nascita? Ma tu te la ricordi?!”*
  - *“Nei panni dei tuoi famigliari cosa avresti fatto con una bambina disabile?”*
- 

## **2.7 Le diverse forme di narrazione: dalla scrittura all’immagine**

La mia esigenza comunicativa non si è realizzata solo attraverso la scrittura, ma con il tempo ho potuto sperimentare diverse forme di espressione. Tra queste, le più significative, sono state la messa in scena da protagonista dell’opera teatrale “La Cantastorie Zoe” e la realizzazione del cortometraggio “Nata viva” che rappresenta il seguito dell’omonimo romanzo. Il *minifilm* nel 2016 ha ottenuto il primo posto nell’ambito del Capodarco L’Altro Festival, categoria “L’Anello Debole”.

Nella mia esperienza, Internet e i social networks, rappresentano un fondamentale canale comunicativo. Nel 2006 ho aperto anche il portale [www.piccologenio.it](http://www.piccologenio.it) che tratta di cultura, educazione, formazione e tematiche sociali correlate al mondo delle disabilità. Da alcuni anni, inoltre, affronto su Piccologenio il tema della sessualità delle persone con disabilità con l’intento di sfatare pregiudizi e luoghi comuni e proporre percorsi alternativi per riuscire ad esplorare anche questo aspetto della nostra vita<sup>8</sup>. Infine, tramite Facebook con il profilo di Zoe Rondini sono riuscita ad entrare in contatto con moltissime persone che seguono le mie attività, i mie traguardi e mi chiedono consigli e opinioni.

## **3. Conclusioni**

Andando avanti negli anni dell’adolescenza (ed anche dopo), ho riflettuto sul fatto che nella mia vita era cresciuta la necessità di raccontare e di includere molto di tutto quello che ruotava intorno a me, e sempre di più si allontanava l’immagine della ragazzina che aveva bisogno di scrivere sul suo diario personale vicende ed emozioni legate esclusivamente ad una persona, mossa da un evento specifico, come l’elaborazione di un lutto. Dunque, dentro di me si era insinuata l’idea di un’opera totale, più rispettosa della complessità del tempo e dello spazio da me percorso insieme agli altri. Si era ben radicata in me l’idea che valeva la pena narrare, narrarmi e ancora narrare per gli altri. Io, moderna Sherazade<sup>9</sup>, per sopravvivere a me stessa, regina incontrastata e condannata dalla mia indole, ero costretta a raccontarmi, sperando di raccontare agli altri cose interessanti e condivisibili. Chi l’avrebbe mai sospettato, alla fine, che la mia passione “privata” per la scrittura, sarebbe diventata la mia più grande possibilità di costruire e aprire una finestra sul mondo, dalla quale affacciarmi e accogliere i paesaggi umani che ho la fortuna di incontrare quotidianamente? Chi ci avrebbe scommesso? Io, per prima, mai. Eppure la vita riserva inaspettate sorprese alle persone che nonostante tutto... nascono vive!

---

<sup>8</sup> Categoria “Amore e sessualità: sfatiamo i tabù”: <https://www.piccologenio.it/category/amore-e-disabilita-sfatiamo-i-tabu/>

<sup>9</sup> Le mille e una notte