

Marzia Castiglione, in arte Zoe Rondini

Master Universitario in Neuropsicologia dell'età evolutiva

A.A. 2018/2019

14.09.2019

INDICE

- Introduzione: chi sono, cosa faccio e cosa ho fatto
- La narrazione del sé come strumento di empowerment
- Vi racconto la mia disabilità attraverso «Nata viva»:
 - LA NASCITA
 - LA FAMIGLIA
 - LA SCUOLA
 - LA FISIOTERAPIA
- L'età adulta:
 - DISABILITA' E SESSUALITA'

Chi sono, cosa faccio e cosa ho fatto

«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 di cinque minuti, i primi della mia vita.»

(Nata viva, Capitolo 1)

Mi presento

- La **nascita** – la mia nascita è stata particolare poiché segnata da una **asfissia neonatale di cinque minuti**
- In **famiglia** mi è stata trasmessa la **volontà di non rassegnarmi**
- I **traguardi ...**

IL PIU' GRANDE TRAGUARDO:
la pubblicazione di «Nata viva»

**UN OBIETTIVO FORTEMENTE DESIDERATO
DA ME E NON IMPOSTO DAGLI ALTRI**

«Nata viva»

- **Dal diario personale al romanzo** autobiografico e di formazione
- 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**

«Nata viva»

- È grazie alla mia **diversità** ed al racconto di essa che sono riuscita a realizzarmi umanamente e professionalmente
- La **scrittura** ha rappresentato per me la prima vera forma di **consapevolezza e emancipazione**

«Nata viva»

- **Una via per entrare in confidenza con il mondo della disabilità**
- **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**

La narrazione del sé come strumento di empowerment

- I miei **famigliari**, all'inizio, **ostacolavano** la mia esigenza narrativa per **proteggermi da solitudine, disagio, isolamento e depressione**
- «Nata viva» mi ha aiutato a **trasformare in risorse le sofferenze della mia vita**

La narrazione del sé come strumento di empowerment

- La narrazione è la **forma espressiva** che continua a caratterizzare i **miei progetti più importanti**
- 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**

La narrazione del sé come strumento di empowerment

- 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**
- **Makarenko e Montessori** hanno dimostrato come con un **metodo adeguato e progettuale** i bambini con disabilità raggiungevano risultati migliori dei loro coetanei normodotati

La narrazione del sé come strumento di empowerment

- Makarenko definisce il **processo interattivo della formazione dell'io** definito come: *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*

La narrazione in medicina

- Valido strumento di **interazione tra medico e paziente**
- Rilevante soprattutto per le «**malattie croniche**» che rappresentano ormai la maggioranza dei casi in cura e che sono prevalenti nella società moderna occidentale
- Un esempio: **programma di Medicina narrativa** portato avanti dall'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena nel 2015

Aiutare gli altri a raccontarsi

Dopo aver sperimentato **l'effetto positivo** che la scrittura ha avuto su di me ho deciso di **promuovere all'esterno progetti di narrazione di sé**

Il progetto nelle scuole

- **Target:** studenti dalla V elementare alle Università
- **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
- **Teoria psicologica di Bauer** alla base del progetto: *“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”*

Il progetto nelle scuole

- **Obiettivo:** prevenzione al bullismo e rispetto di ogni differenza
- Il messaggio: la “diversità” è negli occhi di guarda
- Feedback: **empatia e sana curiosità!**
- I **ragazzini in età pre-adolescenziale** sono quelli più **curiosi e stimolati**, sono più ricettivi dei bambini delle elementari, ma più spontanei e privi di sovrastrutture rispetto ai ragazzi più grandi

...Alcune domande

Zoe ti sei mai innamorata”?

Nei panni dei tuoi familiari cosa avresti fatto con una bambina disabile?”

Cosa provavi quando le tue compagne di classe e le insegnanti non ti volevano aiutare?

Tuo padre c'era e se era presente cosa faceva?

Se non avessi avuto quel “cortocircuito” al momento della nascita saresti stata comunque una scrittrice o pensi che avresti fatto un lavoro diverso?

Come hai fatto a raccontare la tua nascita? Ma tu te la ricordi?!

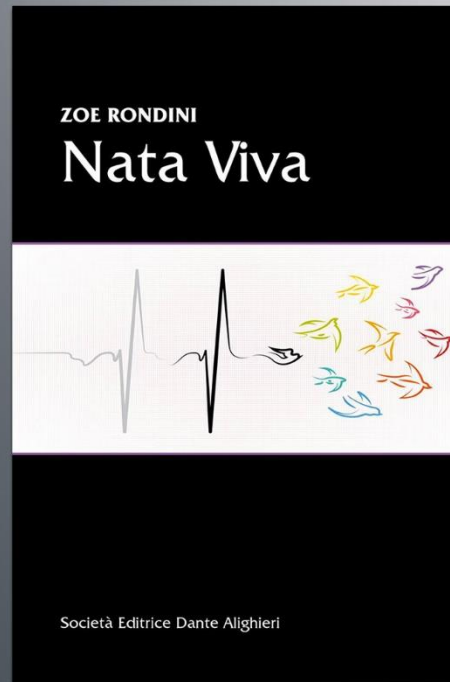
...parlare di «Nata viva» è solo il pretesto per aiutare gli altri a raccontare le speranze o le criticità...

Aiutare gli altri a raccontarsi: nuovi progetti

- Un saggio polifonico sulle disabilità
- Obiettivo: **aprire più finestre possibili sul tema della disabilità**, cercando di dribblare luoghi comuni, risposte chiuse e frasi fatte
- **Ostacoli** incontrati: diffidenza e reticenza ad aprirsi dovute spesso alla mancata consapevolezza di sé stessi
- Il progetto è stato per me **un'occasione** per misurarsi con diversi modi di vivere la disabilità

Vi racconto la mia disabilità attraverso «Nata viva»:

1. LA NASCITA
2. LA FAMIGLIA
3. LA SCUOLA
4. LA RIABILITAZIONE



1. Lettura la nascita

«*Nata Viva*»



2.La famiglia

- La nascita di una persona con disabilità **altera gli equilibri di una famiglia**. Pone diverse **sfide** e offre **possibilità a chi le sa cogliere**
- La famiglia in molti casi rimane **il primo aiuto** per un bambino prima, e un adulto poi, con disabilità
- Le **reazioni** all'interno dello stesso nucleo possono essere **molteplici**: paura, gelosia, curiosità, entusiasmo e apertura
- Chi raccoglie la sfida viene travolto da **impensabili soddisfazioni, gioie, battaglie e talvolta qualche delusione**

La mia famiglia

- La mia famiglia, pur con tutte le difficoltà del caso, si è stretta intorno a **me annullando la mia diversità** e sostenendo sempre la mia autonomia
- Nel mondo reale ho trovato anche ostacoli e barriere, gli “**altri**” **mi hanno sbattuto in faccia**, e talvolta lo fanno ancora, **la mia diversità**
- Ho imparato a reagire: dopo la rabbia o lo stupore iniziale cerco di difendere i miei diritti. Metabolizzo le vicende condividendole sul mio blog, con la speranza che ciò sia da supporto anche ai miei lettori

Lettere la famiglia

«Dov'è meglio dormire»

«Auguri e figlie femmine»

«Nuotare in piscina, nuotare tra l'invidia»

«Il Motorino»



Qual è la vostra esperienza?

A qualcuno è capitato di entrare in contatto con famiglie di bambini con disabilità?

Quali dinamiche avete riscontrato?

Quali le richieste di aiuto e sostegno più frequenti sia da parte dei bambini che da parte dei familiari?

3. La scuola

- Una **corsa ad ostacoli** fin dall'inizio
- Nella mia esperienza la scuola si è dimostrata **un'istituzione incapace di interagire e rapportarsi con la diversità**
- Le **piccole esigenze pratiche** che presentavo sono state esasperate e ingigantite dal personale scolastico che ragionava solo in base alla **responsabilità**, senza riflettere sulle conseguenze che questo poteva avere sulla mia integrazione scolastica

La scuola

«Se alle medie scappa la pipì... sono guai»

«Vengo con voi e come voi!»



Qual è la vostra esperienza?

Vi è capitato o vi capiterà di seguire un bambino nel percorso scolastico?

Oggi come si interviene a scuola di fronte alle esigenze di un alunno con disabilità?

La situazione è veramente cambiata o ci sono solo più figure professionali?

Il rapporto tra pari come viene facilitato o ostacolato?

4. La riabilitazione

- La fisioterapia per me ha rappresentato una **terapia insopportabile voluta dagli adulti**
- Oggi si è compreso che **il gioco** è un valido strumento per aumentare la consapevolezza di sé, valorizzare le proprie abilità e definire obiettivi di miglioramento rispetto alle proprie difficoltà
- Il gioco è uno strumento di crescita. Giocando si ha la possibilità di allenarsi ad affrontare le emozioni, aumentare la consapevolezza emotiva
- Il gioco aiuta a riconoscere l'errore e trasformarlo in un'opportunità, sviluppando le **capacità di *problem solving*** (Es. Associazione Mago di Oz)

Qual è la vostra esperienza?

*Oggi quanto e cosa è realmente cambiato
nell'approccio alla riabilitazione?*

Come si interviene e a cosa si dà valore?

La riabilitazione

«*Aggrappati ai pantaloni*»



«Nulla di utile»



L'età adulta:
DISABILITA' E SESSUALITA'

Disabilità e sessualità

- Necessario sfatare la concezione del disabile quale «**eterno bambino**»
- L'amore e la sessualità per una persona disabile sono una conquista, oltre che passioni, emozioni, condivisione!
- Si parla tanto di queste tematiche, ma persistono molti tabù, non tutte le famiglie sono pronte e aperte

Disabilità e sessualità

- Anche le **Istituzioni** hanno cominciato ad interessarsi al tema ed in è corso un dibattito in merito al riconoscimento normativo della **figura dell' OEAS, operatore all'emotività, l'amore e alla sessualità**
- Figura riconosciuta e regolamentata in nord Europa, ma che in Italia non può ancora affermarsi perché non ha un riconoscimento giuridico
- Si tratta di una **figura professionale** – le cui competenze di inseriscono tra la **psicologia e la fisioterapia** – che aiuta la persona disabile ad entrare in contatto la propria emotività e sessualità. Questa figura interviene anche a sostegno della famiglia

Disabilità e sessualità

- Realtà di riferimento in Italia su questo tema è il **comitato Lovegiver** guidato da **Maximiliano Olivieri e dal dottor Fabrizio Quattrini**, psicologo, sessuologo
- Nell'attesa dell'approvazione di una legge ad hoc **si è comunque fatto molto: nel 2014 sono partiti i corsi di formazione OEAS**
- **Sul totale di 46 persone selezionate, 19 sono maschi e 26 femmine**

Disabilità e sessualità, la *mia* esperienza

- Il rapporto con l'altro sesso. Una grande conquista voluta e desiderata;
- Ho voluto dare il mio contributo a questa battaglia che condivido in pieno
- Si tratta in primo luogo di **abbattere resistenze culturali** e per questo lo strumento della **comunicazione**, attraverso tutte le sue forme (scrittura, video, social media e raccolta di testimonianze) è il più efficace. A tale proposito segnalo l'innovativo programma RAI «Il corpo dell'amore»

[Cortometraggio Nata viva e premiazione Capodarco](#)

«Nata viva» seme di tanti progetti

L'opera teatrale «La cantastorie Zoe»



Il cortometraggio «Nata viva» (primo classificato al premio L'Anello debole - Capodarco L'Altro Festival 2016)



IL progetto nelle scuole
«Disabilità e narrazione di sé; come raccontare le proprie piccole e grandi disabilità»



Lezione annuale presso il Master di neuropsicologia dell'età evolutiva

Progetti in corso

- Ho ripreso a scrivere sul portale www.piccologenio.it
- Sto ultimando un **secondo libro**, un saggio polifonico che vuole dar voce alle persone con disabilità su argomenti della vita quotidiana
- Sto lavorando ad un **secondo cortometraggio** che parlerà dell'amore, la sessualità e la figura dell'assistente sessuale.
- Spero di portare il **progetto “Disabilità e narrazione di sé; come raccontare le proprie piccole e grandi disabilità”** in altre scuole. Mi sento anche pronta a formare chi lavora nelle scuole, case-famiglia, carceri, ospedali sul valore terapeutico della *narrazione di sé*

Conclusioni

- Tutti i progetti, conclusi ed in corso hanno in comune il **desiderio di divulgare un messaggio positivo**: anche con un handicap si può condurre una vita piena di sfide e di soddisfazioni
- Vorrei continuare a diffondere questo pensiero con la scrittura, la carta stampata, i media, gli interventi nelle scuole, nei corsi universitari, nei convegni e seminari
- Al netto delle mie esperienze maturate finora e per la mia vocazione di narrarmi e narrare mi piace definirmi una **Moderna Cantastorie**

GRAZIE DELL'ATTENZIONE!

*«La vita riserva inaspettate sorprese alle persone che,
nonostante tutto nascono vive»*

Zoe Rondini

Autrice, pedagoga e blogger

Sito web: www.piccologenio.it