

Marzia Castiglione, in arte Zoe Rondini

Master Universitario in Neuropsicologia dell'età evolutiva

A.A. 2021 2022

Lezione per il master in Neuroriabilitazione

Università Lumsa di Roma

Introduzione: chi sono, cosa faccio e cosa ho fatto.

Parlerò dell'importanza della scrittura come strumento di affermazione, ascolto dell'altro e interazione/aiuto dei bisogni.

Mi soffermerò su cos'è la scrittura per me.

→ Piccologenio, Nata Viva, RaccontAbili.

→ La narrazione del sé in pedagogia

→ Gli incontri nelle scuole (pre-pandemia)

Mi presento

- **SPIEGA LA NASCITA** – 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
- **in famiglia** mi è stata trasmessa la **VOLONTÀ DI NON RASSEGNAORMI** ad un destino che appariva già predefinito
- **I TRAGUARDI** (vivo da sola dall'età di 21 anni, sono laureata, ho una mia professione e guido la macchina, ho pubblicato due libri: il romanzo di formazione Nata Viva ed il saggio polifonico RaccontAbili)

IL PIU' GRANDE TRAGUARDO: la pubblicazione di Nata Viva, senza di esso non ero «libera» di concentrarmi sugli altri: non ci sarebbe stato RaccontAbili, un saggio che racchiude le voci di 30 persone intervistate; tra disabili e chi, per vari motivi, conosce bene «Il Mondo delle Disabilità».

**LA SCRITTURA RAPPRESENTA IL PRIMO
OBIETTIVO FORTEMENTE DESIDERATO DA ME E
NON IMPOSTO DAGLI ALTRI...**

NATA VIVA

- A **13 ANNI** HO COMINCIATO A **SCRIVERE** per superare un lutto familiare improvviso... A quel tempo non avevo le idee chiare sulla mia disabilità: non ero pronta per parlarne...
- Crescendo ho **ARRICCHITO** il racconto parlando della mia nascita, della disabilità e delle mie esperienze di vita.
- Step importante: a 16/17 anni **i miei familiari mi hanno spiegato la mia nascita...**
- A **29 ANNI** LA 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.**

Da Nata Viva a RaccontAbili

- Maturando mi sono resa conto che è grazie alla mia **diversità** ed al racconto di essa che sono riuscita a **realizzarmi umanamente e professionalmente**
- «Nata viva» rappresenta **un mio modo di interagire** con gli altri abbattendo le barriere create dalla mia “condizione” di persona disabile
- La **scrittura** ha rappresentato e rappresenta per me la prima vera forma di **consapevolezza e emancipazione.**
- È anche un modo per **dar voce a tante persone con disabilità.**
- Nel saggio RaccontAbili **ho intervistato 30 persone disabili o che conoscono il mondo della disabilità**, su tematiche che fanno parte della vita di ognuno di noi....
- **Se non avessi scritto il romanzo non sarei mai stata pronta a parlare degli altri.**

La scrittura per me è uno strumento PER ENTRARE IN CONFIDENZA CON IL MONDO DELLA DISABILITÀ.

In Nata Viva ho usato un linguaggio ironico, autoironico e **POLOTICAMENTE SCORRETTO** poiché parlavo di me stessa, in RaccontAbili ho fatto più attenzione...

- **I LETTORI** che si trovano ad interagire con la disabilità, mi raccontano che grazie ai miei libri riescono a **COMPRENDERE IL PUNTO DI VISTA DEL DISABILE NELLA VITA QUOTIDIANA.** (es. il padre dei 2 ragazzi... altro es. la signora al teatro patologico)

La scrittura per me

- 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 (Più che altro il lutto e il sentirmi diversa dagli altri adolescenti...)**
- adesso sono **LIBERA** di poter scrivere un **RACCONTO DIVERSO** dalle mie personali esperienze di vita, per questo ho continuato e continuo...

La scrittura per me

- Nella **MIA ESPERIENZA** la narrazione del sé è un valido aiuto a **CAPIRSI** e capire ciò che ci circonda
- La narrazione del sé è la **FORMA ESPRESSIVA** che continua a caratterizzare i **MIEI PROGETTI PIÙ IMPORTANTI**.

La narrazione del sé

- LA **NARRAZIONE DEL SÉ** è uno **STRUMENTO PER ACCRESCERE LA CONSAPEVOLEZZA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ E SULLE DISABILITÀ**
- La scrittura del sé ha una forte **VALENZA TERAPEUTICA: DIFFERENZA CON I DISCORSI ORALI** (il fatto di **SCEGLIERE DELLE PAROLE** per raccontare un evento e dar voce a un'emozione, offre l'occasione per **FERMARSÌ A RIFLETTERE** e darsi un **TEMPO PIÙ AMPIO RISPETTO AI DISCORSI ORALI**)
- **INTERVISTARE GLI ALTRI PER RACCONTABILI è STATO INTERESSANTE E FATICOSO...**

La narrazione come strumento di empowerment delle persone con disabilità

La **PEDAGOGIA CLASSICA** ha messo in luce l'importanza di come, con interventi mirati, si può **REALIZZARE UNA VITA ATTIVA, PIENA E SODDISFACENTE** anche con una **DISABILITÀ**.

Makarenko e **Montessori** hanno dimostrato come con un **METODO ADEGUATO E PROGETTUALE** i bambini con disabilità raggiungevano risultati migliori dei loro coetanei normodotati

Makarenko aveva già posto l'attenzione sull'importanza del **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.** Tutto ciò è riscontrato nei due libri...

AIUTARE GLI ALTRI A RACCONTARSI,

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.**

AIUTARE GLI ALTRI A RACCONTARSI: IL PROGETTO NELLE SCUOLE

TARGET: studenti dalla elementare all'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**

Quando affronto la narrazione del sé con i ragazzi mi ispiro allo psicologo Bauer, il quale affermava che “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”. Tale narrazione sta dando esiti positivi nei bambini. È auspicabile un'attenzione sempre maggiore all'impatto che gli interventi terapeutici hanno sulla psiche del bambino.

Il progetto delle scuole

- **OBIETTIVO: PREVENZIONE AL BULLISMO** e rispetto di ogni differenza.
- **il MESSAGGIO: la “DIVERSITÀ” È NEGLI OCCHI DI GUARDA**
- **Feedback: Ho riscontrato EMPATIA E SANA CURIOSITÀ soprattutto alle scuole medie.**
- è importante incontrare gli studenti dalla V elementare alle università, per dare una testimonianza e **condividere traguardi, problemi, metodologie, narrazioni e passioni**

Il progetto delle scuole

- Parla dei ragazzi delle medie, differenza con altre fasce di età → fanno più domande...

...Alcune domande

Zoe ti sei mai innamorata”?

Nei panni dei tuoi famigliari 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?!

Infondo parlare di Nata Viva è solo il pretesto per aiutare gli altri a raccontare le speranze o le criticità,

- Vi racconto la mia disabilità attraverso
Nata viva:

- LA NASCITA
- LA FAMIGLIA
- LA SCUOLA
- LA RIABILITAZIONE

- La famiglia (tematica molto importante in entrambi i libri)
- 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. Importanza dei Sibling per fornire una continuità **(Esempi vari)**
- Le **reazioni** all'interno dello stesso nucleo possono essere **molteplici**
- C'è chi **scappa**, chi si sente **trascurato** dalle attenzioni che, inevitabilmente, una persona con disabilità richiede, **chi raccoglie la sfida** e per questo viene travolto da **impensabili soddisfazioni, gioie, battaglie e talvolta qualche delusione**

- *La mia famiglia*
- Buona parte della 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
- Uscendo fuori e rapportandomi con il mondo reale ho trovato ostacoli e barriere, gli **“altri” mi hanno sbattuto in faccia, e talvolta lo fanno ancora, la mia diversità.**
- Per fortuna **oggi reagisco**, in genere dopo la rabbia o lo stupore iniziale cerco **di difendere i miei diritti e poi metabolizzo le vicende scrivendo sul blog Piccologenio.it**, con la speranza che ciò metta in guardia altre persone e **le aiuti a non subire.**

- La famiglia, domande:

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?

- La riabilitazione
- La riabilitazione e in particolare la fisioterapia per me hanno rappresentato una terapia insopportabile voluta dagli adulti
- Per fortuna non erano tutti uguali: **Luigi** mi ha aiutato tanto a scuola, mi ha insegnato ad usare il computer senza traumatizzarmi, anzi... il suo lavoro è stato la dimostrazione che un **approccio terapeutico che tenga conto della psiche** del bambino era già possibile negli anni '80 '90, quando si usavano le **“maratone fisioterapiche”**, si dava poca **importanza al gioco** e spesso chi stava a contatto con un bambino con disabilità **non sempre aveva fatto particolari studi psicopedagogici.**

- La riabilitazione
- **Oggi il gioco è un valido strumento per aumentare la consapevolezza di sé per valorizzare le proprie abilità e definire obiettivi di miglioramento rispetto alle proprie difficoltà. È uno strumento di crescita.**
- **Giocando** spesso si ha la possibilità di **allenarsi ad affrontare le emozioni**, aumentare la **consapevolezza emotiva**, alcuni giochi permettono ai bambini di essere più allegri, sereni e in armonia con sé stessi e gli altri.

- La riabilitazione, domande agli studenti:

Oggi quanto e cosa è realmente cambiato
nella riabilitazione?

Come si interviene e a cosa si dà valore?

«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, Università Lumsa di Roma



- **PROGETTI IN CORSO (Covid permettendo...)**

→ Ho ripreso a scrivere sul portale **Piccologenio.it** per dare informazioni utili su vari **argomenti che riguarda la disabilità**.

→ Nel blog e nel II libro do ampio spazio alla tematica «**Amore, sessualità e disabilità**» poiché rappresenta un doppio tabù. A differenza di altri diritti, manca ancora una legge... e spesso le famiglie non sono adeguatamente supportate...

→ Mi Sto occupando della promozione di **RaccontAbili** edito dall'Erickson live, novembre 2020.

→ Spero di realizzare 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 (il Covid mi ha costretto ad un lungo stop). **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**

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

GRAZIE DELL'ATTENZIONE!

Zoe Rondini

Autrice, pedagoga e blogger

Sito web: www.piccologenio.it

Social: Zoe Rondini