Zoe Rondini

Master Universitario in Neuropsicologia dell'età evolutiva

La narrazione del sé come strumento di empowerment

INDICE

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

- La narrazione del sé come strumento di empowerment
- Medicina narrativa
- Scrittura autobiografica ed emancipazione: «Nata viva»
  Letture di estratti da parte di volontari ☺
- Siamo tutti RaccontAbili
  Letture di estratti da parte di volontari ☺
- Il progetto nelle scuole

- Disabilità e sessualità

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**

- Alcune dei miei **traguardi:**

- Una vita autonoma
- La scrittura come strumento di comunicazione ed emancipazione
- Il mio blog: Piccologenio.it, che porto avanti dal 2006
- «Nata Viva» (Società editrice Dante Alighieri, 2015)
- «RaccontAbili. Domande e risposte sulle disabilità» (Erickson live, 2020)
- Essere il riferimento per una Community di oltre 1000 utenti su tematiche relative a disabilità e sessualità
- Il giornalismo
- Il progetto nelle scuole e nelle Università

IL MIO PIU' GRANDE TRAGUARDO:
Aver fatto della scrittura la mia professione

PER ME LA SCRITTURA RAPPRESENTA

Un'esigenza primaria

Uno strumento di riflessione, introspezione e indagine della realtà

Emancipazione personale e lavoro

Un modo di comunicare e di interagire con l'*altro*

Un varco nelle vite degli altri

Il mio ruolo nel Mondo

La narrazione del sé come strumento di empowerment

La valenza terapeutica della scrittura

- 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 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 valenza pedagogica della scrittura

- 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

- 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

- La **medicina narrativa** è un metodo di intervento **clinico-assistenziale** basato sulla narrazione dei diversi punti di vista di coloro che collaborano nel percorso di cura.

La narrazione in medicina

- **Su cosa si basa**: la conoscenza e la **condivisione** di ricordi, emozioni e sentimenti **degli operatori, dei pazienti e dei loro familiari.**
- Utile per fornire un quadro assistenziale e clinico più efficace e appropriato e **permettere la realizzazione di un percorso di cura personalizzato**.

La narrazione in medicina

- la medicina narrativa permette ai medici, terapisti e operatori sanitari, coinvolti nel percorso di cure, di **ampliare le proprie capacità di ascolto** e imparare a **prendere in carico il paziente nella sua complessità**, non solo curando la malattia ma condividendone paure, speranze ed emozioni.

La narrazione in medicina

Obiettivi della medicina narrativa:

- migliorare l'efficacia delle cure, **considerando la narrazione come parte integrante** del percorso di cure;
- da valore al vissuto di cura dei pazienti e degli operatori sanitari;
- condividere la storia di cura di ciascuno al fine di **accrescere le capacità comunicative e collaborative** di tutti;
- sviluppare **nuove conoscenze di sé** stesso per migliorare la **relazione tra operatori e pazienti**.

Scrittura autobiografica ed emancipazione: «Nata viva»

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

- Ciò che era nato come **strumento** per elaborare un lutto famigliare e **riempire i pomeriggi vuoti** della mia adolescenza è divenuto, con il tempo, un **testo degno di pubblicazione**

- È grazie alla mia **diversità** ed al racconto di essa che sono riuscita a realizzarmi umanamente e professionalmente

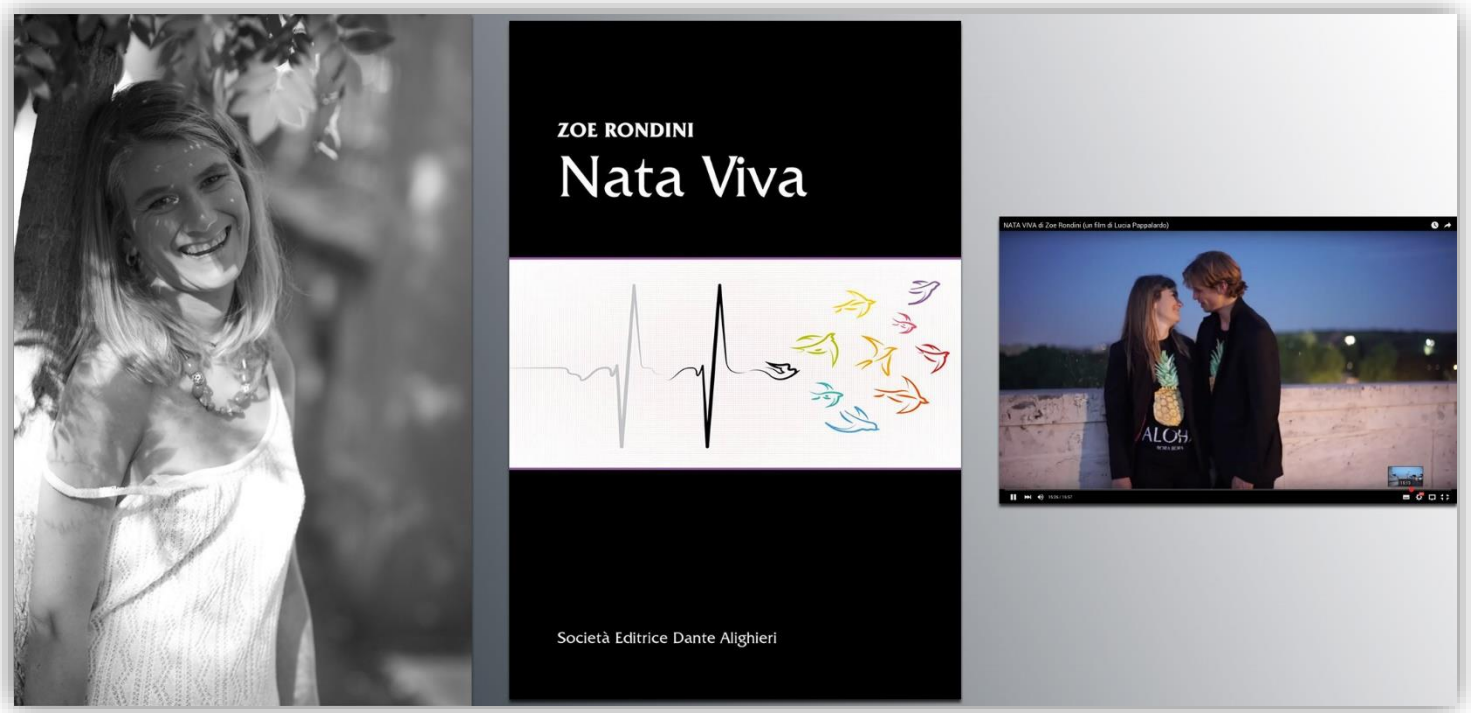
- La **scrittura** ha rappresentato per me la prima vera forma di **consapevolezza e emancipazione**

- 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**

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

Letture la famiglia

«Auguri e figlie femmine»

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 famigliari?

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»

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***

La riabilitazione

«Aggrappati ai pantaloni»

Qual è la vostra esperienza?

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

Come si interviene e a cosa si da valore?

«Nulla di utile»

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**

Siamo tutti RaccontAbili

- *Sono partita da una riflessione: Oltre che a protestare, denunciare, lamentarsi, o a fare parte di storie edificanti, chi invita i disabili a raccontarsi e a* ***raccontare la loro vita… "normale"?***

- Dopo 11 anni di lavoro, ne è uscito saggio polifonico che raccoglie il punto di vista delle tante persone che sotto diversi livelli vivono la propria disabilità o quella altrui → **30 INTERVISTATI**

- Mi muoveva il desiderio di sapere **COME STANNO LE PERSONE** e cosa hanno da dire, se si danno l'opportunità di riflettere su quello che vivono e se vogliono raccontare qualcosa rispetto **a famiglia, scuola, tempo libero, diritto, sanità, educazione, giornalismo, politica, integrazione, teatro, musica, sport, terapia, editoria, università, lavoro, amicizia, amore e sessualità**

- Il risultato è una **NARRAZIONE** ***CORALE***, ***POLIFONICA***, con le voci rappresentative di tutta **la comunità coinvolta nel vivere le tante forme di disabilità**, anche quelle imputabili alle **mancanze di un modello culturale che non riesce ancora ad accogliere tutti e tutte**

Siamo tutti RaccontAbili

- Questo saggio corale ha l'obiettivo di **CAMBIARE LA NARRAZIONE DEI E SUI DISABILI**, dando loro **l'opportunità di PARLARE IN PRIMA PERSONA** e **non scegliendo solo il disabile che diventa un super eroe** grazie allo sport… o la persona che subisce un danno, viene bullizzata, o le vengono negati dei diritti: c'è molto altro di "interessante" da narrare e "far conoscere"

- Durante il lavoro di indagine e raccolta delle testimonianze quello che mi ha colpito è stata la **RETICENZA** di alcune **persone con disabilità nel parlare di sé** e della propria situazione. Questo ha generato in me un forte senso di **FRUSTRAZIONE** → cambiando metodo, con domande meno dirette, sono riuscita ad andare avanti nel lavoro e a conquistare la fiducia degli intervistati

- Anche i **NO** e le **porte in faccia** sono stati però **istruttivi**: ho potuto comprendere quanto ancora molte persone con disabilità non siano abituate a parlare di sé e della propria condizione in prima persona. Vi è, in molti casi, una scarsa consapevolezza di sé, del proprio vissuto e della propria percezione

Vi propongo alcuni estratti dalle interviste raccolte in RaccontAbili su:

- *Famiglia,*
- *Routine e Lavoro*
- *Amore, sessualità e disabilità*

Promuovere la narrazione del 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*"

- 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 dagli alunni incontrati...

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?

Zoe ti sei mai innamorata”?

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?!

DISABILITA' E SESSUALITA'

- Negli ultimi anni ho focalizzato la mia attività di scrittura, indagine e promulgazione sulla tematica relativa al rapporto tra disabilità e sessualità

- In questo binomio emerge moltissimo quanto ancora **NON DETTO** e quanti **tabù e pregiudizi** permangono rispetto alle diverse disabilità

- Ancora una volta la narrazione di sé può aiutare a generare consapevolezza tra e sui disabili

Disabilità e sessualità

- Necessario sfatare la concezione del disabile quale **«eterno bambino» o «eternamente voglioso»**

- 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

- 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 Ulivieri 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: osservazione & confronto

- Nel 2012 ho creato il **gruppo Facebook**: "*Amore, disabilità e tabù: parliamone* " che ad oggi conta **1219 iscritti**!

- **Scopo del gruppo**:

  - realizzare un **luogo virtuale** di incontro per scambiarci opinioni e informazioni
  - incentivare la **conoscenza reciproca**
  - promuovere il **confronto** ed il **dialogo** tra normodotati e disabili
  - incentivare lo **scambio di informazioni su convegni, film, iniziative** che hanno a che fare con l'educazione sentimentale, l'amore, la sessualità, il Tantra in relazione alla disabilità

- Nell'intento di offrire **occasioni di confronto e riflessione** con il supporto di **esperti** promuovo **dirette mensili, riservate ai membri del Gruppo,** con il **coinvolgimento di psico-sessuologi** → molte persone con disabilità non hanno la possibilità di confrontarsi su tali tematiche e queste sono occasioni apprezzate nell'ambito delle quali vengono **poste domande e condivise esperienze** grazie alla possibilità di interagire nel corso della diretta

Disabilità e sessualità: osservazione & confronto

- Nel gruppo, di fronte alle **richieste di consigli** su come approcciare alla sessualità in una situazione di disabilità, dopo una prima fase di ascolto, propongo due strade:

  - **Condividere la propria esperienza** sul gruppo Facebook o in forum e chat tematici
  - Rivolgersi ad **operatori tantrici**

- Alcune **tendenze ricorrenti riscontrate sul gruppo FB** :

  - Le richieste di aiuto avevano sempre come protagonista un **maschio**: forse per noi **donne** con disabilità non si dà importanza a certi aspetti? O forse troviamo **da sole il coraggio** di fare certe esperienze, magari usando internet o chiedendo agli amici?!

  - Paura di sperimentare l'**autoerotismo** e ricerca di approvazione

  - Difficoltà nell'auto-narrazione sulle tematiche affrontate nel gruppo, quali: amore, sessualità, i sentimenti, l'autoerotismo, le relazioni di coppia, il piacere

Disabilità e sessualità: osservazione & confronto

Tra le attività sul Gruppo: Dirette, condivisione di articoli, sondaggi, condivisione di post

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

«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)

Lezione annuale presso il Master di neuropsicologia dell’età evolutiva

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

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, pedagogista e blogger
Sito web: www.piccologenio.it