

Disabilità e partecipazione sociale fra sfide e opportunità

Chiara Patuano

Università degli Studi di Genova
DISFOR, Corso Andrea Podestà, 2 – 16121 Genova
chiara.patuano@edu.unige.it

Abstract

Disability and Social Participation: Challenges and Opportunities

This article examines the issue of inclusion of people with disabilities starting from the autobiographical source of a young woman with Crouzon syndrome who shares her life experiences highlighting the difficulties she encounters on a daily basis due to her condition. The qualitative analysis of her narrative allowed the identification of four central categories (disability and social interactions - disability and bullying - disability and social networks - disability and social investments) which allowed the development of a research aimed at investigating the level of social inclusion in the Genoa area.

Keywords: disability, inclusion, education, society, autobiography.

Resumen

Discapacidad y participación social: desafíos y oportunidades

Este artículo aborda el tema de la inclusión de personas con discapacidades, partiendo de la fuente autobiográfica de una joven con el síndrome de Crouzon, quien comparte sus experiencias de vida, destacando las dificultades que enfrenta diariamente debido a su condición. El análisis cualitativo de su narración permitió identificar cuatro categorías centrales (discapacidad e interacciones sociales, discapacidad y acoso escolar, discapacidad y redes sociales, discapacidad e inversiones sociales), lo que facilitó el desarrollo de una investigación destinada a examinar el nivel de inclusión social en el área de Génova.

Palabras clave: discapacidad, inclusión, educación, sociedad, autobiografía.

1. Verso quale inclusione?

Nel contesto sociale italiano, le persone con disabilità costituiscono una percentuale significativa, pari al 5,2% della popolazione totale. Segmento che comprende circa 3,1 milioni di individui che lottano con varie tipologie di disabilità, sia fisiche che cognitive, le quali possono influenzare la loro capacità di partecipare pienamente alla vita sociale, economica e culturale del paese¹. Questo dato sottolinea l'importanza cruciale della loro inclusione nella società² ed incentiva la messa in atto di tecniche strategiche e politiche volte all'inclusione³. Tra queste, l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile dell'ONU all'obiettivo 4 affronta il tema dell'inclusione riconoscendolo come base per dare origine ad un'educazione di qualità garante dell'accessibilità dell'offerta formativa e della sua qualità. Un'educazione che, come ricorda Andrea Canevaro, dovrebbe garantire un percorso scolastico libero e aperto a tutti, indipendentemente dalle caratteristiche personali di ciascuno⁴. Nonostante i progressi significativi compiuti negli ultimi anni al fine di promuovere la parità sociale, l'esigibilità di tale diritto continua ad essere ostacolata

¹ Si veda https://www.istat.it/it/files/2021/03/Istat-Audizione-Osservatorio-Disabilit%C3%A0_24-marzo-2021.pdf.

² R. Medeghini, S. D'Alessio, A. Marra, G. Vadalà, E. Valtellina, *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson, 2013. E. Ghedin, D. Aquario, D. Di Masi, *Co-teaching in action: una proposta per promuovere l'educazione inclusiva*, in «Italian Journal of Educational Research», n. 11, 2014, pp. 157-175. A. Canevaro, E. Malaguti, *Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale*, in «Italian Journal of Special Education for Inclusion», n. 2, 2015, pp. 97-108.

³ Di Santo, R., *Sociologia della disabilità teorie, modelli, attori e istituzioni*, Milano, Franco Angeli, 2013.

⁴ A. Canevaro (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Edizioni Erickson, 2007.

da barriere politiche, culturali, sociali e comportamentali che una persona con disabilità è solita affrontare. Queste barriere non solo possono portare all'isolamento, all'esclusione e alla discriminazione, ma anche ad una limitata capacità di godere appieno dei propri diritti⁵. Come sottolineato da Schianchi, questa situazione è causa di una grave forma di esclusione sociale che richiede -come suggerisce uno degli indicatori elencati nell'Index per l'inclusione- un'azione urgente da parte di tutti i cittadini, i quali devono impegnarsi quotidianamente per perseguire con determinazione la promozione di un cambiamento culturale positivo incentrato sullo sviluppo della comprensione delle diverse esperienze, prospettive e bisogni educativi degli studenti⁶. Di conseguenza la persona con disabilità dovrebbe essere intesa «non più come oggetto (passivo) del/nel progetto, ma come soggetto (attivo) protagonista di un percorso che tenga conto anche delle sue necessità identitarie o più semplicemente di desiderio»⁷. Queste parole conducono verso una delle sfide attuali primarie riguardanti l'inclusione: il riconoscimento di una vita autonoma di tutti e di ciascuno. Si tratta di garantire che ogni individuo possa avere accesso alle risorse, ai servizi e alle opportunità necessarie per vivere in modo indipendente e partecipe nella

⁵ S. D'Alessio, *Inclusive Education in Italy: A reply to Giangreco, Doyle and Suter* (2012), in «Life Span and Disability», vol. 16, n.1, 2013, pp. 95-120. A. Genova, *Disabilità: tra barriere istituzionali e violenza simbolica*, Bologna, Il Mulino, 2023. D. Piccione, *Costituzionalismo e disabilità: i diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*, Torino, Giappichelli, 2023.

⁶ M. Schianchi, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli, 2009. T. Booth, M. Ainscow, *Nuovo Index per l'inclusione*, Roma, Carocci, 2014, p. 187.

⁷ V. Biancalana, A. Canevaro, *Progetto di vita e progetto per vivere*, in «Pedagogia più Didattica», 1 (5), 1-20, 2019, p. 3.

società⁸. Martha Nussbaum a tal proposito offre una densa riflessione sul senso dell'autonomia collegandolo al senso di dignità quale prerogativa che consenta di espletare il diritto inalienabile del pensiero, che può e deve tradursi in azioni di libera espressione in tutti i settori in cui la persona, con o senza disabilità possa trovarsi⁹.

1.1 *Una storia di resilienza e determinazione*

In questo contesto, le testimonianze autobiografiche di coloro che vivono in prima persona una condizione di disabilità risultano fondamentali per acquisire conoscenze relative alla realtà sociale, diventando uno strumento di comprensione del sé e della propria intimità per il soggetto narrante e, allo stesso tempo, strumento formativo per il lettore¹⁰. Infatti, mentre per il narratore la scrittura attiva strategie adattive e resilienti capaci di innescare nuovi processi di rielaborazione degli eventi *ri-emergendo*, come una nuova nascita, dall'iniziale condizione di immobilismo provocato dall'imprevisto incontro con il deficit invalidante¹¹, per il lettore diventa

⁸ L. De Anna, P. Gaspari, A. Mura, *L'insegnante specializzato. Itinerari di formazione per la professione*, Milano, Franco Angeli, 2015.

⁹ M. Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna, Il Mulino, 2007.

¹⁰ D. Demetrio, *Raccontarsi: l'autobiografia come cura di sé*, Milano, Cortina, 2006. D. Demetrio, *Raccontarsi la cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina, 1996. P. Gaspari, *Narrazione e diversità. L'approccio narrativo in Pedagogia e Didattica speciale*, Roma, Anicia, 2008. F. Salis, *Disabilità cognitiva e narrazione, Il contributo in Pedagogia speciale*, Roma, Anicia, 2016.

¹¹ P. Gaspari, G. Lombardi, *The narrative approach and its possible declinations in Special Pedagogy: theater as language and inclusive context*, in «Italian Journal of Special Education for Inclusion», X, 2, 2002, pp. 180-188.

mezzo per avvicinarsi al mondo della disabilità esplorandone tutte le sue complesse sfaccettature e sfumature, nonché per sfidare stereotipi e pregiudizi. A questo proposito, Beatrice, una donna di 28 anni con sindrome di Crouzon¹², ha deciso su base volontaria di lasciare traccia scritta della sua storia nel tentativo di contribuire ad individuare gli aspetti più critici relativi al campo della disabilità. Allo stesso tempo attraverso il racconto è riuscita a ripercorrere gradualmente il cammino della sua esistenza, rivelando a sé stessa e al mondo nuovi modi di guardare la realtà¹³. La scrittura è avvenuta in modo spontaneo, senza particolari richieste di restrizioni o indicazioni specifiche su quali elementi includere o escludere dalla narrazione. Questo approccio ha permesso a Beatrice di esprimersi liberamente e autenticamente, consentendo una riflessione sulla sua esperienza di vita e sulle sfide affrontate a causa della sindrome di Crouzon. In un se-

¹² La sindrome di Crouzon è una malattia genetica caratterizzata dalla fusione prematura di alcune ossa del cranio. Questa fusione precoce impedisce al cranio di crescere normalmente, alterando la forma finale della testa e del viso, che causa ad esempio: fronte prominente, occhi spalancati e sporgenti (e problemi di vista causati da orbite poco profonde, oltre che strabismo), naso curvo, mascella sottosviluppata (ipoplasia mascellare).

I pazienti affetti dalla sindrome di Crouzon possono sviluppare problemi dentali e perdita dell'udito (a causa di canali uditivi troppo stretti); in alcuni casi possono essere presenti labbro leporino e palatoschisi.

La gravità del quadro complessivo è variabile tra i diversi pazienti, ma tipicamente non si rileva alcun ritardo mentale. La prognosi dei pazienti con sindrome di Crouzon dipende essenzialmente dalla tempestività di diagnosi e trattamento, in questo caso la maggior parte dei pazienti hanno un'aspettativa di vita sostanzialmente normale.

¹³ P. Gaspari, *Cura educativa e relazione d'aiuto e inclusione. Le categorie fondative della pedagogia speciale nelle professionalità educative*, Roma, Anicia, 2021. I. Melio, *Faccio salti altissimi. La mia storia oltre le barriere, tra ruote bucate e amori fuori tempo*, Milano, Mondadori, 2018.

condo momento, è stato possibile analizzare qualitativamente la narrazione e identificare sotto forma di categorie le tematiche principali emerse.

Beatrice è molto più di una persona con disabilità: è una donna che affronta quotidianamente le avversità della vita. Fin dalla sua infanzia ha affrontato sfide uniche dovute alla sua condizione, ma non si è mai arresa. Ha imparato a superare ostacoli che avrebbero scoraggiato molte persone dimostrando una tenacia e una volontà incredibili. La storia di Beatrice non è solo un esempio per le persone con disabilità, è un esempio per tutti noi. Ricorda l'importanza di guardare oltre le apparenze e di trattare ogni individuo con rispetto e dignità.

Mi chiamo Beatrice e ho 28 anni.

Ho iniziato a “combattere” con la mia disabilità quando avevo sei mesi durante una semplice visita di controllo che tutti i bimbi in tenera età dovrebbero fare. Tutto ha avuto inizio quando il medico, guardandomi, si è accorto che qualcosa non andava. Quel qualcosa di strano lo avevano già intuito i miei genitori anche se la mia vita, prima di allora, era stata abbastanza normale. Da quel giorno è iniziato l'incubo, prima per i miei genitori, in un secondo momento per me.

La mia disabilità è principalmente fisica: sindrome di Crouzon, così si chiama. Il mio viso, quando cammino per strada, risalta subito agli occhi della gente che, guardandomi, proferisce commenti a voce alta o, peggio ancora, sghignazza indicandomi pensando che io non possa capire. A causa della mia disabilità cammino ogni giorno con il terrore che la gente mi giudichi. La società mi fa paura e mi chiedo spesso quali siano i loro valori sociali (sempre che esistano ancora).

Ho scoperto per davvero cosa significasse essere bullizzati all'età di 11 anni quando durante le ore di lezione mi si è presentata la mia prima crisi epilettica e i miei compagni mi hanno presa in giro. Questa patologia mi ha portata ad essere ignorata anche dalla mia famiglia. Ricordo bene quando durante una passeggiata un familiare si è allontanato vedendomi stare male.

La seconda grande difficoltà che mi ha portata a rendermi conto di essere diversa dagli altri mi si è presentata in

quinta superiore quando, arrivato il momento della gita di fine anno, i miei compagni mi hanno detto che loro non avrebbero dormito in camera con me per paura della mia disabilità. Anche i professori hanno chiamato i miei genitori chiedendo se fossero disponibili ad accompagnarmi. Conclusione: ho rinunciato alla gita sentendomi davvero a disagio, mi è sembrato di essere tornata nel medioevo dove i malati epilettici venivano considerati come posseduti. Le persone con disabilità purtroppo ancora oggi vengono ritenute “handicappate”. Questo è anche uno dei principali motivi per cui vengo di sprezzata in ambito lavorativo. La maggior parte delle persone probabilmente non concepisce come una persona con disabilità possa avere i diritti che spettano a tutti.

In amicizia mi ritengo abbastanza fortunata. Purtroppo, però a causa della mia condizione di fragilità mi sento sempre inutile anche agli occhi di chi mi vuole bene per davvero: sono convinta che le persone normali possano fare meglio e dare consigli migliori dei miei e questo fa emergere in me un senso di inadeguatezza, inferiorità e sensi di colpa. Sento un estremo bisogno di dimostrare il mio affetto a chi voglio bene. Mi piacerebbe però che anche gli altri lo facessero ma spesso non è così. Ho paura a chiedere di uscire e di passare del tempo con me perché temo il rifiuto, dopotutto chi è che passerebbe del tempo con una come me? Mi stupisco sempre come le mie amiche, che sono tutte persone normali, abbiano scelto di volerli bene. Cosa ci vedono? Cosa ho di speciale?

A causa della mia timidezza tendo a chiudermi, faccio fatica a relazionarmi con gli altri e preferisco uscire da sola con un'amica. Purtroppo, essendomi sempre vergognata del mio viso e del mio aspetto fisico, cerco di nascondere anche sui social network: metto poche foto che mi ritraggono eccetto i casi in cui vengo bene o dove sono con altre persone. Ad ogni modo cerco di modificarle utilizzando i filtri al fine di migliorare il mio aspetto. Mi rendo conto di avere lo stesso problema con lo specchio: mi sento a disagio quando la mia immagine si riflette su di esso e quando sono costretta a vedere le mie imperfezioni e le mie debolezze. Dunque, se posso, evito di farlo. Questo è anche uno dei motivi per cui non mi trucco e tengo poco alla mia persona: se tanto non sono bella, che senso ha sprecare tempo e soldi per provare ad esserlo?

Questi lunghi anni a contatto con la mia disabilità mi hanno fatto capire che la gente non comprende. Non comprende quanto sia difficile per noi disabili sorridere anche

quando va tutto male. Non comprende quanto sia difficile spiegare agli altri le sensazioni e le emozioni provate. Non comprende l'ansia improvvisa che ti assale. Non comprende i gesti di affetto. Non comprende quanto sia difficile, non appena si accende un campanello d'allarme, rientrare in quegli ambienti dove si ha sofferto. Non comprende quanto sia difficile arrivare alla fine della giornata stremati ma con la consapevolezza di avercela fatta anche questa volta.

Mi piacerebbe concludere questo breve testo con uno dei miei desideri più grandi: fin da piccola avrei voluto costruirmi una famiglia, avere una persona al mio fianco che mi sostenga e che mi ami per quella che sono. A 28 anni questi desideri crescono sempre di più purtroppo però mi sto rendendo conto che rimarranno semplicemente desideri che custodirò nel cuore.

Testimonianze come quella di Beatrice, se diventano oggetto di attenzione e riflessione, possono contribuire a identificare gli ostacoli del sistema formativo al fine di evolverlo¹⁴. Questa idea era già stata intuita da Canevaro negli anni Ottanta quando scriveva che proprio le questioni poste dagli alunni con disabilità mettono alla prova e verificano la qualità dell'inclusione in generale¹⁵. Inoltre, i vissuti individuali di coloro che fanno esperienza di vulnerabilità e marginalità, permettono di comprendere quanto il mondo della disabilità sia ancora intrappolato in condizionamenti strutturali e culturali che influenzano i processi di socializzazione limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini ed impedendo da un lato il pieno sviluppo della persona umana dall'altro l'effettiva partecipazione sociale¹⁶.

¹⁴ D. Ianes, H. Demo, *Specialità e normalità? Affrontare il dilemma per una scuola equa e inclusiva per tutti*, Trento, Erickson, 2022.

¹⁵ A. Canevaro, J. Gaudreau, *L'educazione degli handicappati*, Roma, Carocci, 1988.

¹⁶ F. Ferrucci, *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Manelli, Rubettino Editore, 2004.

Pampaloni, militante politico e intellettuale colpito da una forma di disabilità piuttosto grave a seguito di una febbre cerebrale infantile, ricorda che nonostante le sue esperienze personali venissero discusse con successo nelle scuole e nelle università, non venivano prese in considerazione.

Di conseguenza, le soluzioni adottate aumentavano la dipendenza delle persone con disabilità dalle famiglie e dalle istituzioni¹⁷. Per far fronte a questi problemi e costruire una società inclusiva, equa e attenta ai bisogni di tutti, i cittadini dovrebbero lavorare al fine di promuovere una cultura dell'inclusione coinvolgendo attivamente le persone con disabilità nei processi decisionali e ascoltando le loro esperienze di vita. L'obiettivo finale dovrebbe essere quello di creare una società in cui ogni individuo, indipendentemente dalla sua condizione di disabilità, possa godere appieno dei propri diritti, realizzarsi personalmente e contribuire al benessere collettivo. Questo studio propone di avviare un'analisi partendo dalla narrazione autobiografica di Beatrice, con l'obiettivo di estrapolare le tematiche trattate al fine di strutturare un questionario da somministrare a un campione di cittadini residenti nel territorio genovese. Tale indagine mira a esaminare il grado di inclusione sociale delle persone con disabilità nella comunità locale. L'utilizzo della storia di Beatrice come punto di partenza per questo studio è stato motivato da diversi fattori. Innanzitutto, la narrazione di Beatrice offre un esempio concreto e dettagliato delle sfide e delle esperienze vissute da una persona con disabilità all'interno del sistema formativo e sociale. La sua storia mette in luce sia gli ostacoli che le potenzialità del contesto educativo, permettendo di identificare questioni rilevanti per l'inclusione.

¹⁷ L. Pampaloni, *Il cuore a sinistra senza ruota di scorta*, Milano, Editoriale Jaca Book Spa, 2007.

La storia di Beatrice è stata scelta per il suo livello di:

a. Specificità e dettaglio: la storia di Beatrice è particolarmente dettagliata e ricca di informazioni e fornisce un quadro completo delle sue esperienze personali. Questo livello di dettaglio è essenziale per comprendere le dinamiche e le sfide affrontate.

b. Rappresentatività: sebbene ogni storia sia unica, le esperienze di Beatrice riflettono temi comuni a molte persone con disabilità, come la marginalizzazione, la lotta per l'inclusione e l'interazione con le istituzioni educative e sociali. Questo rende la sua storia un buon punto di partenza per esplorare queste tematiche.

c. Accessibilità delle fonti: la documentazione e le testimonianze relative a Beatrice erano facilmente accessibili e ben documentate, consentendo un'analisi approfondita e accurata

2. Interrogativi, obiettivi e metodologia della ricerca

La ricerca è stata condotta utilizzando un approccio Mixed Methods¹⁸ che ha combinato dati qualitativi con dati quantitativi. Ciò ha permesso di migliorare l'attendibilità dei risultati ottenuti con una maggiore e più ampia visione d'insieme. La prima fase qualitativa della ricerca è partita dal racconto di Beatrice dal quale sono state individuate quattro tematiche (*disabilità e interazioni sociali, disabilità e bullismo, disabilità e social*

¹⁸ K. Montalbetti, E. Orizio, *Formarsi alla ricerca: un'impresa collaborativa*. «Lifelong Lifewide Learning», n° 39, 2021, pp. 3- 22.

network, disabilità e investimenti sociali). La sua storia è stata raccolta attraverso una serie di interviste approfondite, durante le quali Beatrice ha condiviso le sue esperienze personali, le sfide e i successi legati alla sua condizione di disabilità. Solo in un momento successivo ha condiviso spontaneamente il suo racconto di vita sotto forma scritta. Dalla narrazione è stato possibile ricorrere all'identificazione delle tematiche ricorrenti e significative. La seconda fase della ricerca è di natura quantitativa ed ha coinvolto 85 cittadini residenti a Genova nella compilazione di un questionario strutturato sulla piattaforma Microsoft Forms costituito da un elenco di domande a risposta chiusa e a risposta aperta relative alle tematiche precedentemente enunciate¹⁹.

Le quattro aree tematiche individuate sono state tradotte in domande specifiche per il questionario attraverso un processo rigoroso:

- a. Identificazione dei temi principali: le tematiche emergenti dalla narrazione di Beatrice sono state analizzate per individuare gli aspetti chiave da esplorare.
- b. Formulazione delle domande: per ogni tematica, sono state formulate domande che riflettessero gli aspetti principali emersi. Queste domande includevano sia risposte chiuse (per facilitare l'analisi quantitativa) che risposte aperte (per raccogliere dati qualitativi più dettagliati).
- c. Validazione delle domande: le domande sono state revisionate attraverso il feedback di Beatrice,

¹⁹ R. Trincherò, *I metodi della ricerca educativa*, Roma-Bari, Laterza, 2004.

per assicurare che fossero pertinenti e rappresentative delle sue esperienze e delle tematiche identificate.

3. Caratteristiche dei partecipanti alla ricerca

Gli 85 cittadini coinvolti erano tutti residenti nel territorio genovese, con una prevalenza di genere femminile (65 femmine, 20 maschi). L'età variava dai 18 ai 64 anni, con una concentrazione significativa nella fascia di età compresa tra i 21 e i 50 anni. La maggioranza dei partecipanti alla ricerca è impiegata in ambito pedagogico-educativo, con il 46% di essi che riveste il ruolo di insegnante e il 12% che opera come educatore professionale. Un altro piccolo segmento degli intervistati lavora in ambito scientifico, con il 2% che svolge professioni legate alla chimica e il 6% impegnato nel campo dell'ingegneria. Da notare che il 18% degli intervistati è impiegato come commesso, mentre il 16% sta ancora frequentando l'istruzione universitaria. La selezione dei partecipanti è avvenuta adottando una strategia di campionamento non probabilistico di convenienza, nota come "campionamento a valanga". Questo approccio ha coinvolto l'iniziale reclutamento di un piccolo gruppo di soggetti; successivamente questi hanno invitato altri individui con caratteristiche simili a partecipare alla ricerca.

In linea con quanto segnalato da Marradi (2019), la natura non probabilistica del campionamento rappresenta un limite significativo dello studio, incidendo sulla generalizzabilità. In particolare, il campionamento di convenienza risente della rappresentatività ridotta rispetto alla popolazione generale. La predominanza di professionisti del settore educativo potrebbe influenzare lo studio, riflettendo maggiormente le esperienze di

questa categoria piuttosto che quelle di altre professioni o gruppi sociali²⁰.

Inoltre, il questionario è uno strumento di raccolta dati soggetto a limiti intrinseci, tra cui il rischio di risposte socialmente desiderabili e la difficoltà di cogliere pienamente la complessità delle esperienze dei partecipanti. Sebbene tale strumento si sia dimostrato utile per raccogliere informazioni preliminari, resta fondamentale considerare la sua applicazione e interpretazione con cautela.

4. Risultati

4.1 Disabilità e interazioni sociali

Le interazioni sociali delle persone con disabilità possono essere influenzate da una serie di fattori, tra cui il tipo e il grado di disabilità, l'ambiente sociale e culturale in cui vivono e l'atteggiamento delle persone intorno a loro.

In questa area sono state poste le seguenti domande:

1. Conosci una persona con disabilità?

☐SI ☐NO

2. Chiedi alla persona con disabilità di uscire con te e con i tuoi amici?

☐Si, tendo a chiederle di uscire con me e con i miei amici

☐Si, ma preferisco esca da sola con me. I miei amici non la includerebbero nel gruppo e si sentirebbero a disagio

☐No, non voglio uscire con lei per paura di essere giudicata/o

☐No, non ho mai avuto occasioni

²⁰ A. Marradi, *Tutti redigono questionari, ma è davvero così facile?*, Milano, FrancoAngeli, 2019.

3. Se esci con una persona con disabilità hai paura di essere giudicato?

☐ SI

☐ NO

Dai risultati della ricerca è emerso che la maggior parte dei partecipanti (81 su 85) dichiara di conoscere almeno una persona con disabilità. Questo dato evidenzia una significativa presenza di legami personali e contatti diretti con le persone con disabilità all'interno del campione di studio. Tra i rispondenti, 37 hanno indicato che solitamente tendono ad invitare le persone con disabilità ad uscire in compagnia di amici, 3 preferiscono passare del tempo da soli con loro perché ritengono che gli amici non le includerebbero adeguatamente all'interno del gruppo, altri (41 part.) hanno dichiarato di non aver ancora avuto l'opportunità di chiedere ad una persona con disabilità di uscire. Per quanto riguarda la categoria *disabilità-interazioni sociali*, dall'analisi dei dati è emerso che la totalità dei partecipanti non teme di essere giudicata quando si trova con persone con disabilità. Questo suggerisce un alto livello di accettazione e apertura verso l'inclusione sociale all'interno del gruppo.

4.2 Disabilità e bullismo

Il bullismo nei confronti delle persone con disabilità, noto anche come “bullying verso le persone con disabilità”, è un comportamento aggressivo, dannoso e inaccettabile che ha conseguenze gravi per le vittime.

In questa area sono state poste le seguenti domande:

1. Se sei testimone di un atto di bullismo

☐ Intervengo difendendo la persona con disabilità

☐ Non intervengo. Aspetto siano altri a farlo

2. Nel corso della tua vita ti è mai capitato di bullizzare una persona con disabilità?

☐ SI

☐ NO

3. Quali sono stati i motivi che ti hanno spinto a bullizzare la persona con disabilità?

Dall'analisi dei dati è emerso che 84 partecipanti su 85 interverrebbero personalmente in difesa della persona con disabilità in caso di episodi di bullismo. Questo dimostra un forte senso di solidarietà e rispetto nei confronti delle persone con disabilità. Solamente 2 persone su 85 hanno dichiarato di aver messo in atto almeno una volta nella vita comportamenti di bullismo nei confronti delle persone con disabilità ed hanno giustificato tali azioni affermando che erano stati incoraggiati da altri compagni o che non avevano riconosciuto la persona come avente una disabilità.

4.3 Disabilità e social network

I social network, pur offrendo numerose opportunità di connessione e condivisione, se utilizzati in maniera inadeguata possono essere un terreno fertile per la discriminazione e il pregiudizio nei confronti delle persone con disabilità. Pertanto, è di fondamentale importanza affrontare queste sfide e assicurare che tali piattaforme siano inclusive per tutti.

In questa area sono state poste le seguenti domande:

1. Sui social network hai amici/followers con disabilità?

☐ SI

☐ NO

2. Quando una persona con disabilità inizia a seguirti sui social network

- ☐ Inizio a seguirla anche io
- ☐ Accetto la sua richiesta ma non inizio a seguirla
- ☐ Rifiuto la sua richiesta di amicizia

3. Se hai un amico con disabilità pubblichi le tue foto con lui sui social

- ☐ Spesso
- ☐ Qualche volta
- ☐ Raramente
- ☐ Mai

All'interno del nostro campione di studio, 66 partecipanti su 85 hanno dichiarato di essere in contatto con almeno una persona con disabilità sui social network. 69 rispondenti affermano di accettare e di seguire le persone con disabilità qualora queste inoltrino una richiesta di amicizia, 15 dichiarano di accettare l'amicizia ma di non iniziare a seguirle, solamente 1 partecipante tende a rifiutare l'amicizia. Per quanto riguarda la pubblicazione delle foto sui social, 29 partecipanti hanno dichiarato di pubblicare regolarmente fotografie in compagnia di persone con disabilità, 21 lo fanno occasionalmente, 13 raramente, mentre 22 hanno affermato di non pubblicare mai foto in presenza di persone con disabilità.

4.4 Disabilità e investimenti sociali

Il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disabilità sono obiettivi fondamentali per dare origine ad una società giusta e equa. In questo contesto, gli investimenti sono un elemento cruciale per affrontare le sfide legate alla disabilità e creare un ambiente più inclusivo.

In questa area è stata posta la seguente domanda:

1. Su cosa pensi dovrebbe investire lo stato per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità?

La maggioranza dei partecipanti (19 part.) ha sottolineato l'importanza cruciale di investire in programmi educativi e di formazione, sull'eliminazione delle barriere architettoniche e sociali (17 part.) e nell'accesso semplificato ai servizi pubblici (16 part.). Tra i possibili investimenti, 13 partecipanti ritengono importante la diffusione di una cultura dell'inclusione e l'incremento delle risorse economiche (6 part.) per sostenere le persone con disabilità nelle loro spese aggiuntive. Tra i suggerimenti proposti c'è chi ha preso in considerazione la diffusione di materiali informativi (3 part.) e l'avviamento di programmi e servizi "dopo di noi" (2 part.) per garantire un adeguato sostegno alle persone con disabilità quando i genitori o i caregiver non sono più in grado di fornirlo²¹. Infine, 2 partecipanti hanno considerato importante investire in programmi di supporto familiare, di inserimento lavorativo (2 part.) e di ascolto e diffusione delle storie delle persone con disabilità (1 part.). Solamente 4 partecipanti non hanno fornito risposta alla domanda.

²¹ E. Miatto, *Attenti all'intero: accompagnare la transizione alla vita adulta delle persone con disabilità*, Lecce, Pensa Multimedia, 2023.

5. Conclusioni

L'analisi compiuta in questo lavoro e le riflessioni che la hanno accompagnata evidenziano come le rappresentazioni sociali delle persone con disabilità nascano e si sviluppino per mezzo dei processi di interazione e comunicazione all'interno di una collettività. Affermazione sostenuta dall'analisi dei risultati della ricerca attraverso vari elementi chiave:

a. Interazioni Sociali:

Disabilità e interazioni sociali: una delle aree tematiche individuate dalla narrazione di Beatrice riguarda le interazioni sociali. I dati raccolti nel questionario mostrano come le esperienze personali dei partecipanti con persone con disabilità influenzino le loro percezioni e atteggiamenti. Ad esempio, gli insegnanti e gli educatori che hanno interazioni frequenti con studenti disabili tendono a sviluppare una comprensione più empatica e positiva della disabilità.

Esiti delle domande su interazioni: le risposte alle domande relative a questa tematica evidenziano che i partecipanti con esperienze dirette di interazione con persone con disabilità riportano atteggiamenti più inclusivi e una maggiore consapevolezza delle barriere sociali e strutturali.

b. Comunicazione e percezioni sociali:

Disabilità e social network: i risultati relativi all'uso dei social network dimostrano che le modalità di comunicazione online influenzano significativamente le rappresentazioni sociali della disabilità. Le persone che utilizzano i social network per condividere storie e informazioni sulla disabilità tendono a sviluppare percezioni più positive e a promuovere l'inclusione.

Analisi delle risposte aperte: le risposte aperte del questionario hanno rivelato come le discussioni online e la visibilità delle persone con disabilità sui social media contribuiscano a formare e trasformare le opinioni pubbliche.

c. Investimenti sociali:

Disabilità e investimenti sociali: l'analisi delle risposte relative agli investimenti sociali ha mostrato che la percezione della disabilità è influenzata dalle risorse e dalle opportunità offerte dalla società. I partecipanti hanno sottolineato come la disponibilità di supporti educativi, lavorativi e sociali possa migliorare le rappresentazioni della disabilità e favorire l'inclusione.

Gli strumenti e le modalità narrative utilizzate durante la ricerca seguono il principio della libertà intesa come massima espressione di sé stessi. Raccontare la personale condizione di disabilità «...è già di per sé progetto pedagogico auto-educativo ed educativo, percorso generativo di senso, un percorso a cui la realtà impone di partire dalla solitudine per provare a percorrere poi altre tappe dell'esistenza»²². La ricerca condotta ha fornito da un lato la possibilità di organizzare e dare senso al disordine esistenziale che circonda la persona con disabilità, dall'altro ha messo in luce diversi *insight* sull'atteggiamento e le opinioni dei cittadini nei confronti delle persone con disabilità. I risultati dello studio hanno messo in luce i progressi che la società sta compiendo per dare origine ad una società inclusiva: è risultato evidente un aumento della sensibilità e dell'apertura nei confronti di coloro che vivono con una disabilità.

²² M. Giusti, *Il desiderio di esistere. Pedagogia della narrazione e disabilità*, Firenze, La Nuova Italia, 1999, p. 6.

Tuttavia, nonostante questi segnali positivi, ci sono ancora sfide significative da superare e la testimonianza di Beatrice, se messa in relazione ai dati raccolti nella ricerca, mette in risalto questa complessità pur tenendo conto di possibili distorsioni delle risposte connesse con la desiderabilità sociale. Sebbene la ricerca mostri una tendenza positiva verso un atteggiamento più aperto e favorevole dei cittadini nei confronti delle persone con disabilità, le parole di Beatrice suggeriscono che ancora oggi sono molti coloro che non si sentono a loro agio nell'ambiente sociale in cui vivono. Ciò che a questo punto bisognerebbe comprendere è se effettivamente i cittadini risultino essere inclusivi o se consentono false aperture per evitare accuse di discriminazione. Per far fronte a questa situazione è fondamentale che la società dia maggiore rilevanza all'ascolto delle persone con disabilità e si impegni nella creazione di percorsi inclusivi e partecipativi; questo perché solo ascoltando le voci di coloro che vivono in prima persona una difficoltà è possibile avere una visione completa delle barriere che ancora persistono e delle possibili soluzioni per rimuoverle. Questa partecipazione attiva non solo promuoverebbe una maggiore equità e giustizia, ma garantirebbe anche che le politiche e i programmi vengano effettivamente adattati alle esigenze reali delle persone con disabilità, garantendo così una maggiore efficacia nell'ottimizzazione della loro partecipazione sociale, economica e culturale. Questo passo risulta fondamentale per costruire una società veramente inclusiva e rispettosa dei diritti di tutti i suoi cittadini.

Riferimenti bibliografici

- Biancalana, V. - Canevaro, A., *Progetto di vita e progetto per vivere*, in «Pedagogia più Didattica», 1 (5), 2019, pp. 1-20.
- Booth, T. - Ainscow, M., *Nuovo Index per l'inclusione*, Roma, Carocci, 2014, p. 187.
- Canevaro, A. - Malaguti, E., *Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale*, in «Italian Journal of Special Education for Inclusion», n. 2, 2015, pp. 97-108.
- Canevaro, A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Trento, Edizioni Erickson, 2007.
- Canevaro, A. - Gaudreau, J., *L'educazione degli handicappati*, Roma, Carocci, 1988.
- D'Alessio, S., *Inclusive Education in Italy: A reply to Giangreco, Doyle and Suter* (2012), in «Life Span and Disability», vol. 16, n.1, 2013, pp. 95-120.
- De Anna, L. - Gaspari, P. - Mura, A., *L'insegnante specializzato. Itinerari di formazione per la professione*, Milano, Franco Angeli, 2015.
- Demetrio, D., *Raccontarsi: l'autobiografia come cura di sé*, Milano, Cortina, 2006.
- Demetrio, D., *Raccontarsi la cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina, 1996.
- Di Santo, R., *Sociologia della disabilità teorie, modelli, attori e istituzioni*, Milano, Franco Angeli, 2013.
- Ferrucci, F., *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Manelli, Rubettino Editore, 2004.
- Gaspari, P. - Lombardi, G., *The narrative approach and its possible declinations in Special Pe-dagogy: theater as language and inclusive context*, in «Italian Journal of Special Education for Inclusion», X, 2, 2002, 2002, pp. 180-188.
- Gaspari, P., *Cura educativa e relazione d'aiuto e inclusione. Le categorie fondative della pedagogia speciale nelle professionalità educative*. Roma, Anicia, 2021.
- Gaspari P., *Narrazione e diversità. L'approccio narrativo in Pedagogia e Didattica speciale*, Roma, Anicia, 2008.
- Genova, A., *Disabilità: tra barriere istituzionali e violenza simbolica*, Bologna, Il Mulino, 2023.

- Ghedin, E. - Aquario, D. - Di Masi, D., *Co-teaching in action: una proposta per promuovere l'educazione inclusiva*, in «Italian Journal of Educational Research», n. 11, 2014, pp. 157-175.
- Giusti, M., *Il desiderio di esistere. Pedagogia della narrazione e disabilità*, Firenze, La Nuova Italia, 1999.
- Ianes, D - Demo, H., *Specialità e normalità? Affrontare il dilemma per una scuola equa e inclusiva per tutti*, Trento, Erickson, 2022.
- Marradi, A., *Tutti redigono questionari, ma è davvero così facile?*, Milano, FrancoAngeli, 2019.
- Medeghini, R. - D'Alessio, S. - Marra, A. - Vadalà, G. - Valtellina, E., *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson, 2013.
- Melio, I., *Faccio salti altissimi. La mia storia oltre le barriere, tra ruote bucate e amori fuori tempo*, Milano, Mondadori, 2018.
- Miatto, E., *Attenti all'intero: accompagnare la transizione alla vita adulta delle persone con disabilità*, Lecce, Pensa Multimedia, 2023.
- Montalbetti, K. - Orizio E., *Formarsi alla ricerca: un'impresa collaborativa*. Lifelong Lifewide Learning, n° 39, 2021, pp. 3- 22.
- Nussbaum, M., *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna, Il Mulino, 2007.
- Pampaloni, L., *Il cuore a sinistra senza ruota di scorta*, Milano, Editoriale Jaka Book Spa, 2007.
- Piccone, D., *Costituzionalismo e disabilità: i diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*, Torino, Giappichelli, 2023.
- Salis, F., *Disabilità cognitiva e narrazione, Il contributo in Pedagogia speciale*, Roma, Anicia, 2016.
- Schianchi, M., *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli, 2009.
- Trincherò, R., *I metodi della ricerca educativa*, Roma-Bari, Laterza, 2004.

Sitografia

https://www.istat.it/it/files/2021/03/Istat-Audizione-Osservatorio-Disabilit%C3%A0_24-marzo-2021.pdf