

L'inclusione socio-scolastica delle alunne e degli alunni con disabilità in Umbria. *Condizioni, benessere e criticità*

Gruppo di lavoro Associazione Elisa83



Estratto 16.10.2026

La ricerca è promossa dall'associazione Elisa83, in collaborazione con l'Azienda USL 1 dell'Umbria e l'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità della Regione Umbria. Il gruppo che l'ha condotta è composto da Ugo Carlone (docente di Programmazione delle politiche sociali all'Università di Perugia – coordinamento dell'indagine e stesura del testo), Giulia Mandoloni e Lucia Maracaglia (assistenti sociali specialiste – ricerca sul campo), Patrizia Cecchetti e Pierangelo Cenci (dirigente e funzionario Azienda USL 1 – gruppo allargato).

Si ringrazia l'Ufficio Scolastico Regionale per la fattiva collaborazione nella somministrazione del questionario e i numerosi soggetti coinvolti per le interviste e i focus group (genitori, esponenti di associazioni, dirigenti scolastici, insegnanti, neuropsichiatri, operatori, ricercatori, alunni ed ex alunni).

Di seguito un estratto del testo della ricerca, in cui si riporta la sintesi di ogni capitolo.

1. La ricerca: obiettivi, metodo e strumenti

Gli obiettivi della ricerca e le dimensioni di analisi

- La ricerca indaga condizione, benessere e difficoltà di alunne e alunni con disabilità in Umbria, concentrandosi su come vivono *a scuola* e *fuori dalla scuola*.
- Il punto di partenza è l'idea che la scuola costituisca una dimensione *globale*: certamente per l'apprendimento, ma anche per la socialità, le relazioni e le esperienze di vita.
- Il target è costituito dagli alunni con certificazione ai sensi della legge 104/92 delle scuole umbre di ogni ordine e grado.
- Le dimensioni analizzate sono due: *inclusione scolastica* (tempo-scuola) e *inclusione extra-scolastica* (contesto di vita). L'intreccio tra questi due ambiti costituisce l'*inclusione sociale* complessiva.
- Le aree di indagine scolastiche riguardano apprendimento, insegnanti, attività e progettazione; le aree extra-scolastiche riguardano servizi, relazioni e vita quotidiana, benessere e qualità della vita.
- Il metodo è misto, *quantitativo* e *qualitativo*: questionario ai genitori e interviste e focus group con diversi attori coinvolti.
- L'indagine nasce dai lavori dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità della Regione Umbria, che evidenzia la necessità di raccogliere dati "non solo di tipo quantitativo, ma anche qualitativo" e relativi "al processo educativo nel suo insieme".

Gli strumenti utilizzati: il questionario

- Hanno risposto al questionario 312 genitori di alunne e alunni con disabilità delle scuole umbre, tramite un modulo Google compilato per conto dei figli.
- Il campionamento, non probabilistico ed effettuato tramite le scuole, ha consentito di raggiungere un numero significativo di rispondenti in una popolazione difficile da intercettare.

- È quindi possibile che alcune situazioni risultino sottorappresentate, soprattutto quelle maggiormente esposte a vulnerabilità sociale, economica o linguistica (per esempio nel caso di famiglie straniere o in forte disagio).
- Il valore conoscitivo resta elevato, perché consente di individuare dinamiche e relazioni tra variabili.

Le caratteristiche del campione

- Il questionario è stato compilato nel 90,1% dei casi dalle madri. Gli alunni con disabilità presenti nella rilevazione sono soprattutto maschi (67,4%).
- Il 43,9% frequenta la scuola dell'infanzia o primaria, il 30,1% la secondaria di primo grado e il 25,0% la secondaria di secondo grado.
- Circa un terzo dei genitori ha meno di 45 anni, un altro terzo più di 50 anni. Il 28,9% vive nei due capoluoghi regionali, mentre il resto si divide tra comuni medio-grandi e piccoli comuni.
- La componente migratoria è presente ma minoritaria: nell'81,7% dei nuclei entrambi i genitori sono italiani, mentre nel 17,9% almeno uno dei due ha cittadinanza straniera.
- L'82,8% dei padri lavora a tempo pieno, contro il 46,4% delle madri. Queste ultime risultano più spesso occupate part-time, in modo discontinuo oppure fuori dal mercato del lavoro, elemento che sembra collegarsi anche al maggiore carico di cura richiesto dalla presenza di un figlio con disabilità. Nel 44,6% dei nuclei almeno uno dei due genitori si trova in una situazione occupazionale fragile.
- I disturbi dell'attenzione e del comportamento riguardano il 33,3% dei casi, i disturbi specifici dell'apprendimento il 33,0%, mentre il disturbo specifico del linguaggio e la disabilità intellettiva si attestano entrambi al 23,5%. Lo spettro autistico interessa il 15,0% del campione.
- Le diverse condizioni sono state raggruppate in quattro grandi aree, costruite non secondo criteri clinici ma sulla base degli effetti concreti sulla vita quotidiana, sulle relazioni e sulla partecipazione sociale. La categoria più ampia è quella delle difficoltà relazionali e socio-comunicative (54,4%), seguita dalle difficoltà di apprendimento e accesso alle attività (44,6%). La presenza di risposte multiple conferma inoltre la frequente compresenza di più condizioni, e quindi la complessità dei bisogni educativi e sociali degli alunni coinvolti.

Gli strumenti utilizzati: interviste e focus group/interviste collettive

- L'indagine quantitativa è stata integrata da una parte qualitativa molto ampia, costituita da interviste e focus group, che ha consentito di approfondire e interpretare meglio i risultati emersi dal questionario. In totale, sono stati ascoltati 40 soggetti.
- Le interviste individuali hanno riguardato soggetti molto diversi tra loro, così da raccogliere punti di vista complementari: genitori, esponenti di associazioni, insegnanti curricolari, insegnanti di sostegno, operatori di cooperativa sociale, operatori ATA, ricercatori esperti, rappresentanti dell'USR, ex alunni con disabilità.
- I focus group/interviste collettive sono stati organizzati rispettivamente con esponenti associativi, dirigenti scolastici, operatori della neuropsichiatria infantile e compagni di classe di alunni con disabilità.

2. Dati e informazioni di contesto

I numeri (in crescita)

- Secondo l'USR, al 31 ottobre 2025 gli studenti con disabilità nelle scuole umbre sono 5.787, pari al 5,6% del totale. La scuola primaria è l'ordine con il numero assoluto più elevato (2.000), seguita dalla secondaria di secondo grado (1.890), dalla secondaria di primo grado (1.420) e dalla scuola dell'infanzia (477). In termini percentuali, però, l'incidenza più alta si registra nella primaria (6,6%) e nella secondaria di primo grado (6,5%).
- Per quanto riguarda la gravità certificata ai sensi della legge 104/92, prevalgono leggermente le situazioni riconducibili al comma 1 (3.027 casi) rispetto al comma 3 (2.760). Nelle scuole dell'infanzia e nella primaria sono di più le certificazioni di maggiore gravità, mentre nelle scuole secondarie il rapporto si ribalta.
- La quota di alunni con disabilità per classe è in media pari a 1,02 ed è più elevata nella secondaria di primo grado (1,29).
- In provincia di Perugia si trovano 4.392 alunni con disabilità, in quella di Terni 1.395. Quest'ultima presenta negli anni una crescita proporzionalmente più intensa.
- L'aumento nel tempo è molto marcato: in Umbria si passa dai 2.508 alunni con disabilità del 2011 ai 5.787 del 2025, con una crescita del 130,7%. L'incremento interessa tutti gli ordini scolastici, soprattutto la secondaria di secondo grado (+160,7%). Secondo l'Istat, questa crescita è legata a più fattori: maggiore capacità diagnostica, crescita della domanda di supporto da parte delle famiglie e più forte sensibilità del sistema scolastico verso l'inclusione.
- A livello nazionale, nell'anno scolastico 2023/2024 gli studenti con disabilità sfiorano le 359.000 unità, il 4,5% del totale. Rispetto all'anno precedente, si osserva un aumento pari a circa 21.000 studenti (6%); nel 2004/2005 la quota si attestava all'1,9%.

Genere, tipo di difficoltà, cittadinanza, scuole frequentate

- I dati nazionali mostrano una forte prevalenza maschile tra gli studenti con disabilità: a ogni 100 alunne corrispondono 228 alunni.
- Per quanto riguarda il tipo di disabilità, prevale quella intellettiva, che interessa circa il 40% degli studenti con disabilità e cresce con il progredire del percorso scolastico, fino a superare il 50% nella secondaria di secondo grado. Molto diffusi sono anche i disturbi dello sviluppo psicologico, soprattutto nei primi anni scolastici. Seguono i disturbi dell'apprendimento e dell'attenzione, mentre risultano meno frequenti le disabilità motorie e sensoriali. Un elemento rilevante è la presenza di *pluri-disabilità*: il 37% degli alunni presenta infatti più difficoltà contemporaneamente.
- Sul piano dell'autonomia personale, sempre a livello nazionale, il 28% degli studenti con disabilità incontra difficoltà significative nello svolgimento di attività quotidiane essenziali a scuola. I problemi più frequenti riguardano la comunicazione e l'utilizzo dei servizi igienici.
- Quanto alla cittadinanza, gli alunni stranieri con disabilità costituiscono il 5,9% del totale degli alunni stranieri, contro il 4,0% degli alunni con disabilità italiani; ciò significa che gli

studenti non italiani hanno una maggiore probabilità di trovarsi in condizione di disabilità rispetto a quelli italiani. Anche in Umbria emerge lo stesso fenomeno, con quote ancora più alte (6,5% contro 4,0%).

- Un ulteriore elemento di disuguaglianza riguarda il tipo di scuola superiore frequentata. Mentre metà degli studenti complessivi frequenta un Liceo, lo fa solo il 27,5% degli studenti con disabilità; al contrario, gli istituti professionali raccolgono il 42,4% degli alunni con disabilità contro il 17,0% del totale degli studenti. Le differenze sono particolarmente marcate nel caso della disabilità intellettiva, associata a una presenza molto ridotta nei percorsi liceali.

I docenti per il sostegno e gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione

- Nel 2023/2024 i docenti impegnati nel sostegno nelle scuole italiane sono circa 246mila, con un aumento dell'8,2% rispetto all'anno precedente. Negli ultimi anni il loro numero è cresciuto molto rapidamente: la percentuale sul totale del personale docente è passata dall'8,6% del 2001/2002 al 23% del 2022/2023.

- Prevalgono i contratti a tempo determinato, che riguardano 129.298 insegnanti, contro gli 88.498 a tempo indeterminato.

- A livello nazionale, il numero di docenti per il sostegno senza una specializzazione e individuati attingendo dalle graduatorie dei docenti curricolari è molto elevato, pari al 27% del totale. In Umbria il dato è ancora più elevato e raggiunge il 36,1%, con percentuali più alte nella scuola primaria e nella secondaria di secondo grado.

- A un mese dall'inizio dell'anno scolastico 2023/2024, l'11% degli insegnanti di sostegno italiani non risultava ancora assegnato; in Umbria la situazione è leggermente migliore (7,7%).

- In Italia gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, la cui presenza dipende dal finanziamento degli enti locali, sono circa 80mila, in forte crescita rispetto agli anni precedenti. Tuttavia, oltre 15.000 alunni con disabilità, pur avendone necessità, non possono disporre del supporto di questa figura.

3. Inserimento, integrazione, inclusione. Verso la convivenza delle differenze?

Dall'inserimento all'universalità

- Nella scuola italiana, secondo un'autorevole studiosa, esiste ancora "un grande fraintendimento" sul concetto di inclusione, come se gli alunni con disabilità dovessero quasi "chiedere il permesso" per farne parte a pieno titolo.

- Si possono distinguere tre "stagioni" storiche della scuola rispetto alla disabilità. La prima è quella dell'*inserimento*: l'alunno ha solo il diritto di entrare nella scuola comune ("Io ti dò un diritto [...] ma non mi preoccupa tanto di quello che accade lì dentro").

- La seconda è la stagione dell'*integrazione*, legata soprattutto alla L. 104/1992, in cui si costruiscono percorsi specifici per l'alunno con disabilità (come il PEI). È la situazione oggi più diffusa, in cui comunque si rischia di mantenere una separazione tra il percorso della classe e quello dello studente con disabilità.

- La terza stagione è quella dell'*inclusione*, che implica un cambiamento più radicale: la scuola dovrebbe progettare fin dall'inizio una didattica pensata per tutte le differenze, non adattare successivamente il percorso per qualcuno considerato *speciale* ("la scuola non deve avere in mente ragazze e ragazzi con disabilità, ma la diversità e le differenze di tutti").
- Attualmente, saremmo "essenzialmente in una stagione dell'integrazione [...] e per qualcuno poi ci si adatta". L'inclusione reale appare più come un orizzonte verso cui tendere che come una pratica pienamente realizzata.

"Vuol dire tutto e vuol dire niente": l'inclusione tra rappresentazioni e pratiche

- Il focus group con le dirigenti scolastiche mostra come il concetto di inclusione venga interpretato in modi molto diversi, spesso riconducibili alle tre stagioni: la scuola è inclusiva se progetta attività "quanto più universali possibile", pensate fin dall'inizio per tutti gli studenti e non adattate successivamente per l'alunno con disabilità (*inclusione*); se è capace di rispondere alle esigenze specifiche dei singoli alunni, anche attraverso percorsi differenziati, con percorsi "su misura" (*integrazione*); se gli alunni con disabilità possono frequentare "l'intero orario scolastico" e stare stabilmente con il gruppo classe (*inserimento*).
- Nelle altre interviste emerge una forte pluralità di significati: l'inclusione appare come "una parola che vuol dire tutto e vuol dire niente", afferma un'insegnante di sostegno, perché assume forme diverse a seconda delle pratiche concrete e dei contesti.
- L'inclusione dovrebbe riguardare i bisogni di tutti gli studenti, non soltanto quelli certificati, ma nella pratica spesso resta "frammentata" e affidata "allo spirito di iniziativa di alcuni insegnanti".
- Nel complesso, le testimonianze confermano che l'inclusione scolastica non costituisce ancora una pratica condivisa e consolidata, ma piuttosto un orizzonte teorico verso cui la scuola tende in modo spesso parziale e disomogeneo.

4. L'apprendimento

Le difficoltà principali: compiti, lezioni e relazioni

- In quali attività gli alunni del campione non sono autonomi? Innanzitutto, nello svolgere i compiti (per il 71,1%), poi nel relazionarsi con i coetanei (45,7%), nell'esprimere bisogni e desideri (26,7%), nella cura personale (25,0%) e nella comprensione del linguaggio verbale e non verbale (22,0%). Meno frequenti le difficoltà nelle funzioni di base come mangiare (9,9%) e camminare (9,1%).
- Anche guardando alle difficoltà incontrate direttamente a scuola, emergono soprattutto criticità legate all'apprendimento: il 45,5% segnala problemi nei compiti e il 43,2% nel seguire le lezioni. La dimensione relazionale resta centrale, con il 32,7% che incontra difficoltà nell'interazione con i compagni.
- Per quanto riguarda l'ambiente scolastico, il problema più segnalato è la rumorosità della classe (38,3%), seguita dagli atteggiamenti negativi di alcuni compagni (26,3%) e dalla carenza di personale di supporto (18,8%).

- Le materie considerate più difficili sono perlopiù quelle che prevedono più ore: matematica (46,6%), lingue straniere (40,6%) e italiano (38,6%).
- Nel complesso, per una larga parte del campione si evidenzia una *fatica scolastica strutturale*, che riguarda contemporaneamente didattica, autonomia, relazioni e ambiente di classe.

Un processo cumulativo e complessivo

- Incrociando il livello apprendimento con le altre variabili, emerge come sia fortemente associato alla soddisfazione scolastica complessiva. La gravità della disabilità incide in modo rilevante: il 70,7% degli alunni con livelli più alti di disabilità mostra maggiori difficoltà di apprendimento, contro il 39,2% tra quelli con minori limitazioni. Un'associazione particolarmente forte si nota in presenza di disabilità intellettiva, a differenza di quella motoria o sensoriale.
- Il livello di apprendimento è associato alle esperienze relazionali (è meno elevato in caso di basso capitale sociale e bassa qualità dei rapporti con i compagni), così come alla qualità della relazione con gli insegnanti.
- Condizioni economiche familiari peggiori lo influenzano in modo negativo: tra gli alunni che vivono in nuclei con maggiore disagio finanziario, il 59,3% presenta livelli di apprendimento più bassi, contro il 36,7% nelle situazioni economicamente migliori.
- Non emergono invece associazioni rilevanti con il genere, il grado scolastico e la nazionalità, e nemmeno con il livello di istruzione dei genitori.
- Nel complesso, l'apprendimento sembra il risultato di una dinamica *cumulativa e complessiva* che intreccia fattori funzionali, relazionali, scolastici e sociali e dipende molto dal percorso scolastico generale e dal contesto più ampio della classe.

Quale apprendimento? E quale titolo di studio?

- Nella scuola secondaria di secondo grado esistono tre percorsi: ordinario, personalizzato con *obiettivi minimi*, differenziato senza accesso al diploma. La scelta del percorso incide direttamente sul titolo finale e quindi sulle opportunità future.
- Il percorso differenziato, pur pensato come tutela, può comportare una riduzione concreta delle possibilità di inclusione ("non avere il diploma significa veramente chiudergli tante, tante strade", dice un'intervistata). La decisione è complessa e coinvolge scuola e famiglie, spesso con difficoltà di comprensione e valutazione.
- Si pone una questione di fondo: quanto il sistema scolastico riesca davvero a valorizzare le potenzialità degli studenti con disabilità senza abbassare le aspettative e senza produrre discriminazione; insomma, "quanto si crede realmente negli alunni con disabilità".

La questione compiti

- I compiti costituiscono una criticità centrale, quella più segnalata, anche perché la maggior parte degli alunni con disabilità non è autonoma nello svolgerli e richiede un supporto costante dei genitori, tutt'altro che facile ("tutto il discorso dell'assistenza dei compiti ricade sulla famiglia, questo è").

- La difficoltà è maggiore nei contesti più fragili, evidenziando disuguaglianze legate alle risorse familiari.
- In alcuni casi i compiti sono però considerati utili per dare continuità e *struttura* alla vita quotidiana dei ragazzi.
- Si apre un tema più ampio sul ruolo dei compiti e sull'equilibrio tra rendimento in senso stretto e funzione educativa della scuola ("è giusto darli, i compiti"?).
- La *questione compiti* è molto significativa perché ne fa emergere altre: quelle dell'autonomia, del carico familiare, delle differenze tra contesti più o meno svantaggiati, della funzione complessiva educativa della scuola.

Le tecnologie per la didattica

- Le tecnologie per la didattica inclusiva non sono presenti in tutte le scuole italiane e una quota rilevante di istituti segnala carenze: assenza di postazioni adattate, collocazione degli strumenti non in classe, mancanza di supporti, etc.
- La formazione dei docenti è limitata e non diffusa in modo uniforme; anche quelli curricolari sono poco coinvolti nella produzione di materiali accessibili.
- A livello nazionale, una parte degli studenti utilizza strumenti digitali, ma resta un'elevata domanda non soddisfatta di ausili.
- Dalle interviste emerge però che, quando presenti e ben utilizzate, le tecnologie migliorano autonomia, apprendimento e inclusione ("da quando abbiamo introdotto l'iPad, [...] si è resa conto di avere un margine di crescita [e] svolge regolarmente i compiti").
- Nel complesso, l'efficacia dipende dalla disponibilità concreta, dalle condizioni organizzative, dalle competenze dei docenti e dalle modalità d'uso.

L'accessibilità (disuguale)

- L'accessibilità scolastica è ancora limitata, con meno della metà degli edifici italiani non a norma. Le barriere più diffuse riguardano ascensori, servoscala, bagni e rampe.
- In Umbria la situazione è solo leggermente migliore della media, ma restano criticità diffuse, soprattutto per le disabilità sensoriali.
- Nel questionario l'accessibilità emerge di meno come problema generale, anche per la minore presenza di disabilità motorie e sensoriali nel campione e per le soluzioni adattive adottate dalle scuole. Tuttavia, ben il 20% di chi presenta disabilità motoria e sensoriali segnala difficoltà di accesso.
- Le barriere sono presenti anche nei contesti di vita, come casa e quartiere, per circa un quinto delle famiglie.

Le gite (e le attività extrascolastiche), banco di prova per l'inclusione

- La partecipazione alle uscite didattiche è molto alta (89,3%), ma riguarda verosimilmente soprattutto quelle brevi; se prevedono il pernottamento, la partecipazione è assai più bassa, come mostrano i dati Istat relativi all'Italia.
- In generale, le *gite* costituiscono un vero *banco di prova* dell'inclusione, in cui emergono capacità organizzative e responsabilità della scuola; "bisogna pensarla, bisogna strutturarla", "per tutti", dice un'intervistata, cosa che non sempre accade.

- La qualità dell'esperienza dipende da progettazione, preparazione e collaborazione tra docenti; in loro assenza emergono criticità e si scaricano responsabilità sulle famiglie.
- Non mancano esperienze positive, che mostrano come una buona organizzazione favorisca inclusione e autonomia.
- La partecipazione alle attività extrascolastiche è diseguale: il 35,7% del nostro campione partecipa mai o raramente, mentre il 43,9% spesso o sempre. La minore frequenza è associata a difficoltà scolastiche generali e minore soddisfazione per gli insegnanti, per cui esperienza scolastica ed extrascolastica risultano strettamente collegate. Incidono anche la gravità e alcuni tipi specifici di disabilità.

5. Il percorso scolastico, gli insegnanti e le figure educative

I giudizi sul percorso scolastico

- I giudizi dei genitori sul percorso scolastico sono nel complesso positivi. Il rapporto con l'insegnante di sostegno è il più apprezzato, con una media di 8,7 (su 10); anche gli insegnanti curricolari ricevono valutazioni elevate, con una media di 8,2. Il rapporto con gli assistenti all'autonomia è positivo (media 8,2), ma meno diffuso e con molte mancate risposte.
- La valutazione complessiva del percorso scolastico è buona, con una media di 7,6 e oltre il 60% di voti pari o superiori a 8.
- Le valutazioni negative sono minoritarie, ma comunque presenti e rilevanti.

I più insoddisfatti sono coloro che stanno peggio

- La soddisfazione scolastica è però *disuguale* e dipende dall'apprendimento, dalle relazioni, dalla gravità della disabilità e dalle condizioni sociali ed economiche di partenza.
- È fortemente legata al coinvolgimento delle famiglie, visto che tra chi si sente poco coinvolto è bassa nel 65,3% dei casi; incide molto il livello di apprendimento, perché la quota di insoddisfazione è del 57,5% tra chi ha livelli più bassi; è bassa nel 60,4% dei casi quando il giudizio sugli insegnanti di sostegno è negativo e nel 62,7% rispetto ai curricolari.
- Contano le relazioni tra pari e il clima sociale: l'insoddisfazione raggiunge il 55,3% quando i rapporti con i compagni sono difficili (26,5% se positivi) e il 51,3% in presenza di stigma o bullismo (27,3% se contenuti).
- Pesano anche le condizioni materiali: nelle famiglie con maggiori difficoltà economiche la quota di bassa soddisfazione è del 44,6%, contro il 25,8% nelle situazioni più favorevoli.
- Infine, la gravità della disabilità incide: l'insoddisfazione riguarda il 48,0% dei casi più complessi, contro il 33,9% di quelli meno gravi.
- Purtroppo, proprio nei casi più complessi, quelli segnati da maggiore gravità della disabilità o da condizioni economiche più fragili, la scuola sembra incontrare più difficoltà.

La collaborazione tra insegnanti e il "no alla delega"

- La qualità dell'inclusione dipende in larga misura dalla collaborazione tra insegnanti curricolari e di sostegno, non dal solo lavoro di questi ultimi. Quando c'è cooperazione reale e il docente di sostegno viene riconosciuto come insegnante *della classe*, il clima migliora e favorisce l'inclusione: "bisogna stare sulla stessa linea", dice un'insegnante.
- La collaborazione si costruisce anche fuori dall'aula, attraverso programmazione condivisa, scambio continuo di informazioni e preparazione anticipata dei materiali.
- Non mancano le criticità, stando a quanto dicono gli intervistati: persistono soprattutto casi di delega ("tanto lei è vostra"), in cui l'alunno con disabilità viene considerato "di competenza" del solo insegnante di sostegno.
- Questo atteggiamento è tutt'altro che marginale: in Italia, secondo l'Istat, solo nel 31% dei casi il sostegno lavora con tutta la classe, mentre nel 52% opera soprattutto sull'alunno e nel 16% in modo esclusivamente individuale.
- A ciò si aggiunge un problema culturale: il docente di sostegno è talvolta percepito come figura "di serie B" ("sta sempre un pelino sotto, un gradino sotto"; "è considerato meno del bidello"), con effetti negativi sul riconoscimento del ruolo.

La specificità del lavoro dell'insegnante di sostegno: mediazione, versatilità e competenze

- Il lavoro dell'insegnante di sostegno è centrale; un'attività che combina mediazione didattica e relazionale, orientata a favorire l'autonomia degli alunni. L'intervento si muove su un equilibrio tra supporto diretto e progressivo distanziamento, per evitare dipendenze eccessive ("quello che io preferisco è stare lontano", "l'obiettivo [è] quello di togliersi sempre", "lui non sa che io sono lì per lui").
- È un lavoro che richiede elevata flessibilità e capacità di adattamento continuo alle situazioni concrete ("bisogna trovare delle strategie anche al momento").
- Le condizioni operative che emergono dalla ricerca sono molto variabili: in alcuni contesti il sostegno è integrato nel lavoro del team docente, in altri resta marginale o poco riconosciuto. Una criticità ricorrente è il rischio di dover coprire tutte le discipline ("veniamo considerati dei tuttologi").
- Gli esiti dipendono fortemente dal contesto: quando il lavoro è coordinato e condiviso, funziona; quando manca integrazione, possono emergere difficoltà rilevanti.

La carenza quantitativa degli insegnanti e degli assistenti

- La carenza quantitativa di insegnanti di sostegno e assistenti all'autonomia e alla comunicazione è segnalata da molti intervistati: le ore assegnate spesso non corrispondono a quelle previste nei PEI e sono sovente insufficienti.
- Questo comporta una copertura solo parziale del sostegno nell'orario scolastico, con diverse ore lasciate *scoperte*. Ne derivano riduzione del tempo scuola, frammentazione degli interventi e difficoltà nel costruire percorsi efficaci.
- Il problema riguarda anche gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, spesso insufficienti a coprire l'intero orario. A ciò si aggiunge una forte disomogeneità territoriale: a parità di bisogni, il numero di ore assegnate può variare sensibilmente tra territori diversi.

- Questa disomogeneità produce disparità concrete tra studenti e mette in discussione l'equità del sistema.

Una questione non risolta: la formazione degli insegnanti di sostegno

- La formazione degli insegnanti di sostegno emerge come una fortissima criticità, a fronte di un aumento delle risorse in termini di ore ("sì, ci sono", dice un esponente associativo, "ma chi c'è?"). Il problema riguarda soprattutto la mancanza di specializzazione, sia in generale, sia rispetto all'elevata eterogeneità delle disabilità, così come le assegnazioni spesso casuali o tardive.
- Una formazione non sufficiente e non uniforme produce una forte variabilità negli esiti: a parità di ore, la qualità del supporto può essere molto diversa e dipendere troppo dall'iniziativa individuale (una dirigente parla di "buon cuore della singola persona"). Ne deriva una disuguaglianza di fondo, perché è in larga parte il caso a determinare il percorso degli studenti.
- Le difficoltà aumentano se le disabilità sono più complesse, soprattutto se cognitive e psichiche, che richiedono competenze specifiche e capacità di adattamento più elevate.

La questione della continuità: risorsa o dipendenza?

- La continuità dell'insegnante di sostegno è un tema cruciale ma ambivalente. I dati mostrano una forte discontinuità: in Italia, il 59,6% degli alunni con disabilità lo cambia da un anno all'altro (il 9% nel corso dello stesso anno).
- La continuità è considerata importante perché consente di costruire nel tempo relazione, fiducia e conoscenza dell'alunno, evitando di dover ripartire ogni volta da zero e favorendo progressi più stabili. Riduce anche i tempi iniziali di osservazione e adattamento e rafforza il senso di sicurezza per studenti e famiglie (quando "si instaura un rapporto di fiducia [...] è fatta, e si lavora, e diventa fondamentale, perché poi sennò ogni anno devi ripartire").
- Al tempo stesso, però, se la relazione non funziona, la continuità diventa un vincolo negativo. Inoltre, un'eccessiva stabilità può generare dipendenza dall'insegnante di sostegno, ostacolando proprio lo sviluppo dell'autonomia ("tu sei lì perché ci sia sempre meno bisogno di te"). Si rischia anche di concentrare la responsabilità su una singola figura ("si alimenta l'idea che l'alunno sia di uno e non di tutti"), indebolendo il ruolo del team docente e del contesto classe (e scolastico), a cui invece la continuità dovrebbe essere affidata.

6. PEI, Progetto di vita e coinvolgimento delle famiglie

PEI e GLO: la conoscenza e la partecipazione dei genitori

- PEI e GLO sono i due pilastri operativi dell'inclusione: il primo definisce il percorso personalizzato dell'alunno, il secondo è il luogo collegiale in cui viene elaborato e condiviso.

- Il PEI in Italia è diffuso quasi universalmente (98% degli studenti con disabilità), ma nel 19% dei casi non è ancora predisposto a fine ottobre, quota che sale al 25% nella secondaria di secondo grado.
- Nel nostro campione la conoscenza del PEI tra i genitori è molto alta (92,2%). Più limitato è il coinvolgimento diretto: il 70% dichiara di aver partecipato alla stesura, mentre circa il 30% no o non lo ricorda.
- Emergono possibili disuguaglianze: tra chi non ha partecipato prevalgono famiglie con capitale culturale più basso (61 casi su 91) e con maggiore disagio economico (60 su 91). Questo suggerisce uno scarto tra conoscenza formale e partecipazione effettiva, probabilmente legato a difficoltà di orientamento, minore disponibilità di tempo o minore consapevolezza dei processi.

"Dopo occorre attuarlo": la concreta applicazione del PEI

- Il PEI è riconosciuto come uno strumento centrale e potenzialmente molto efficace per l'inclusione.
- Esiste però il rischio che la distanza tra quanto viene scritto e quanto realmente applicato sia consistente, per cui diventerebbe un documento formale, corretto e completo, ma con scarso impatto sulla pratica educativa ("dopo occorre attuarlo", afferma una dirigente, "di per sé non è uno strumento magico").
- Il problema non è tanto la redazione, oggi abbastanza diffusa e strutturata, quanto l'effettiva attuazione; la sua efficacia dipende dalle condizioni organizzative e dall'impegno dei soggetti coinvolti.
- Se vissuto come adempimento burocratico, perde valore; se utilizzato come strumento condiviso di lavoro, diventa più utile e incisivo. È importante che resti un documento operativo, leggibile e concretamente utilizzabile ("non deve diventare il libro dei sogni").

La difficile partecipazione delle Asl

- La partecipazione delle Asl alla costruzione del PEI è una delle criticità più rilevanti.
- Dal lato della scuola, emerge una presenza spesso assente o molto limitata dei servizi sanitari ("sono così oberati che non ce la fanno"), con incontri svolti senza un reale confronto. Dal lato delle Asl, il problema è soprattutto organizzativo: il numero elevato di casi impedisce una partecipazione sistematica ("siamo costretti a selezionare", dice una neuropsichiatra).
- Anche quando i servizi sono presenti, i tempi sono ridotti e il contributo rischia di essere limitato, più formale che sostanziale.
- La difficoltà riguarda anche la programmazione: convocazioni tardive e agende incompatibili rendono complesso il coordinamento.
- Ne deriva una situazione di affaticamento reciproco: i servizi si dichiarano sovraccarichi, le scuole si sentono lasciate sole. Il risultato è una integrazione debole e che presenta enormi difficoltà.

Il rapporto ambivalente scuola-genitori

- Nel nostro campione la percezione del rapporto tra scuola e genitori è positiva, visto che la media dei punteggi sul coinvolgimento nelle decisioni è pari 8,1 (una valutazione che va letta con cautela per possibili effetti di autoselezione).
- Il coinvolgimento è fortemente associato alla qualità dell'esperienza scolastica: è molto più basso tra chi esprime scarsa soddisfazione per gli insegnanti curricolari, per quelli di sostegno e per la scuola nel complesso.
- A livello nazionale, il dialogo non è sempre frequente: il 55% delle famiglie ha colloqui con i docenti meno di una volta al mese e il 21% non ne ha affatto; solo nel 22% dei casi gli incontri sono almeno mensili (35% con l'insegnante di sostegno).
- Le interviste mostrano una forte variabilità: quando il rapporto è continuo e anche informale, tende a funzionare meglio anche oltre i momenti istituzionali. Persistono però difficoltà legate alle condizioni delle famiglie, alla disponibilità di tempo, alla comunicazione e, in alcuni casi, alla mancata accettazione della disabilità da parte dei genitori.

Verso il Progetto di vita?

- Il *Progetto di vita* è riconosciuto come un riferimento importante per orientare il percorso delle persone con disabilità oltre la scuola.
- Dovrebbe integrare gli interventi tra ambito educativo, sociale e sanitario e dare una direzione al PEI.
- Stando alle interviste, nella pratica il collegamento con il lavoro scolastico è però spesso debole. Il PEI tende a restare centrato sull'anno scolastico e sugli obiettivi immediati (alcuni dicono che la parte sul *Progetto di vita* "viene lasciata in bianco").

I PCTO: programmare e non improvvisare

- I Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento (PCTO) sono strumenti pensati per collegare scuola e mondo del lavoro e, per gli studenti con disabilità, possono avere un valore particolarmente rilevante in termini di autonomia e competenze.
- A livello nazionale la partecipazione è alta: riguarda l'87% degli studenti con disabilità del triennio delle superiori.
- Nel nostro campione tra chi partecipa ai PCTO i giudizi sono mediamente positivi (media 7,3), anche se su numeri ridotti.
- Dalle interviste emerge però che non esistono automatismi: l'efficacia dei PCTO dipende dalla progettazione e dalla loro integrazione nel PEI.
- Se ben costruiti, possono essere esperienze utili e coerenti; se improvvisati, rischiano di essere marginali o inutili ("non possiamo arrivare in terzo superiore e dire 'adesso cosa facciamo?'").
- È centrale partire dalla persona, considerando capacità, interessi e aspettative, e non adattare lo studente a percorsi standard.
- Conta anche la preparazione del contesto ospitante e la presenza di un adeguato accompagnamento.

7. I servizi sanitari

La "cronica carenza" nella neuropsichiatria infantile

- Il funzionamento dei servizi di neuropsichiatria infantile delle Asl costituisce uno dei nodi più critici emersi nella ricerca.
- La difficoltà riguarda la "cronica carenza di personale" (come dice una professionista) e lo scarso turnover; una criticità di sistema, non una sfiducia nei singoli operatori.
- Questa situazione incide non solo sull'accesso alle prestazioni sanitarie e riabilitative, ma anche sull'inclusione scolastica, ad esempio limitando la partecipazione ai GLO e il supporto alla costruzione dei PEI.
- I professionisti sono generalmente ritenuti competenti e preparati, ma troppo pochi rispetto al numero e alla complessità dei casi. Il carico di lavoro rende difficile garantire continuità, tempi adeguati e presenza costante.
- "Non è colpa loro", afferma un'insegnante di sostegno; e un genitore: "io lo capisco che [la neuropsichiatra] è una sola per tanti, me ne rendo conto, è difficile così".

Il punto di vista dei genitori e delle associazioni

- Dal punto di vista dei genitori (livello *micro*) emerge con forza il tema della solitudine e della progressiva "delega alla famiglia". Rispetto al passato, il supporto dei servizi appare ridotto, soprattutto per carenza di risorse e personale. Questo si traduce in difficoltà di accesso, tempi lunghi e impossibilità di avere un accompagnamento continuativo.
- Le famiglie segnalano problemi molto concreti: difficoltà a ottenere appuntamenti, mancanza di supporto specialistico, costi elevati del privato non sostenibili, con un forte senso di isolamento. "Siamo in una situazione che... non vorrei dire, ma è drammatica"; "mi sento sola, mi sento abbandonata dal servizio pubblico".
- Le associazioni (livello *macro*) sottolineano la dimensione strutturale del problema: scarsità di neuropsichiatri, aumento delle certificazioni, qualità del servizio che inevitabilmente ne risente.
- Si aggiungono forti disomogeneità territoriali e liste d'attesa molto lunghe, che compromettono soprattutto la presa in carico precoce.
- Viene segnalata anche una criticità specifica nel passaggio all'adolescenza, dove si apre un vuoto tra servizi per l'età evolutiva e quelli per adulti.

Il punto di vista dei dirigenti scolastici

- I dirigenti (livello *meso*), sottolineano che a differenza della scuola, dove il numero degli insegnanti di sostegno è cresciuto, nei servizi sanitari l'insufficienza di personale è nettissima.
- Ne deriva una difficoltà concreta di confronto: "quando ci sono, il rapporto è proficuo", afferma una dirigente, ma spesso manca un interlocutore stabile, oppure i professionisti non conoscono a fondo gli alunni perché li seguono saltuariamente o da lontano.
- Un elemento rilevante è la disomogeneità territoriale, con differenze significative tra zone anche molto vicine.

- I dirigenti segnalano anche un peggioramento nel tempo; la pandemia ha aggravato ulteriormente la situazione, anche se si intravedono segnali di parziale ripresa.
- Questa fragilità del sistema produce effetti sull'equità: "chi può si attrezza diversamente, chi no rimane senza presa in carico terapeutica".

I risultati dei questionari: tra criticità e variabilità

- I risultati dei questionari confermano la criticità dei servizi di neuropsichiatria infantile. La valutazione complessiva dei servizi Asl è bassa (media 5,9), con il 39,8% dei rispondenti che assegna un punteggio pari o inferiore a 5; i servizi ospedalieri ottengono risultati leggermente migliori (media 6,0), ma con oltre un terzo di giudizi comunque negativi.
- Le principali difficoltà nelle Asl riguardano i tempi di attesa (53,6%), la carenza di personale (37,7%) e prestazioni ritenute non adeguate (27,2%).
- Al contrario, gli aspetti positivi si concentrano sulla qualità della relazione e sulla competenza degli operatori, segnalati rispettivamente dal 39,2% e dal 34,4%.
- Ne emerge un quadro molto variabile: esperienze positive e negative convivono, anche in relazione allo stesso aspetto. Questo rimanda a una forte disomogeneità territoriale e organizzativa, ma anche a una discontinuità nei percorsi.
- A ben vedere, le criticità riguardano soprattutto l'accesso ai servizi, mentre i giudizi migliorano quando il servizio è effettivamente erogato. In altri termini, il problema principale non sembra essere tanto la qualità professionale, quanto la possibilità di accedervi in modo tempestivo e continuativo. Saremmo in presenza di servizi *al condizionale: funzionerebbero*, ma tutto dipende se vi si ha accesso oppure no.
- Le differenze nei giudizi possono dipendere anche da aspettative diverse delle famiglie. Non tutti valutano con lo stesso metro: ciò che per alcuni è percepito come insufficiente, per altri può risultare accettabile o persino soddisfacente, a parità di erogazione.
- La soddisfazione sanitaria generale (per le Asl e per gli ospedali) è associata ad alcuni fattori: è più bassa tra chi ha minore capitale sociale (chi ha più relazioni *si muove* meglio), tra chi ricorre al privato e nei casi di maggiore gravità della disabilità.

Il ricorso al privato: una non scelta

- Il ricorso al privato è molto diffuso: il 64,4% delle famiglie ha effettuato visite a pagamento nell'ultimo anno e il 57,8% si avvale stabilmente di professionisti privati.
- La motivazione principale è la lunghezza delle liste d'attesa nel pubblico (76,4%); seguono, a distanza, la preferenza esplicita per il privato (16,1%) e la mancata erogazione della prestazione nel pubblico (14,6%).
- Il fenomeno non sembra dunque legato a una sfiducia strutturale o *ideologica* verso il servizio pubblico, ma a una risposta pragmatica a problemi di accesso e tempi.
- Anche tra i più soddisfatti del pubblico, una quota elevata ricorre comunque al privato, segno che la scelta è spesso obbligata più che volontaria (quindi è un *non scelta*).
- Il ricorso al privato appare trasversale, senza differenze significative tra gruppi, e funziona come integrazione al pubblico più che come alternativa. Si configura quindi una *normalizzazione* di un sistema di fatto a doppio canale, in cui il privato compensa le carenze organizzative del pubblico, con rilevanti conseguenze in termini di equità.

8. La vita quotidiana: le relazioni, il tempo libero

Il rapporto con i pari e il capitale sociale

- I rapporti con i pari sono abbastanza positivi in classe, molto meno buoni ed anzi a volte critici se consideriamo il contesto extrascolastico. L'inclusione sembra reggere meglio in contesti strutturati e protetti, mentre è più debole nelle relazioni spontanee.
- Il giudizio sul rapporto con i compagni è infatti mediamente buono (7,3), anche se quasi un quinto del campione segnala relazioni non soddisfacenti.
- La socialità informale è più problematica: circa un quarto degli studenti con disabilità non viene mai invitato ai compleanni; frequentano i compagni fuori dalla scuola il 42% a volte e un altro 42% mai. Inoltre, oltre la metà dei genitori rileva almeno una qualche forma di solitudine del proprio figlio.
- L'analisi del capitale sociale mette in evidenza che le relazioni peggiorano nettamente in presenza di bullismo o stigma, mentre aumentano le difficoltà al crescere della gravità della disabilità. Incidono anche il clima scolastico e i rapporti con i docenti: dove questi sono peggiori, diminuisce la qualità delle relazioni tra pari.

Le relazioni (non facili) con i compagni di classe

- Il capitale sociale tende a ridursi con l'età: è più basso nel 36% dei casi nella primaria, nel 52% alle medie e nel 71% alle superiori.
- Il passaggio tra cicli scolastici è percepito anche dagli intervistati come il momento più critico, per il cambiamento del gruppo classe e l'emergere di nuove dinamiche relazionali.
- Nelle scuole dell'infanzia e primarie prevale un clima più inclusivo, anche perché i bambini "notano meno le differenze". Con la crescita, aumentano le distanze: alle medie emergono forme di esclusione più marcate, mentre nei primi anni delle superiori si registra spesso una fase di forte difficoltà, legata sia all'età sia alla ricostruzione delle relazioni in contesti nuovi; succede perciò "di non essere cercati, di non essere inclusi, di non essere dentro a dinamiche che magari prima funzionavano". Successivamente, con la maturazione, le relazioni tendono in parte a migliorare.
- In alcuni casi emerge anche una tendenza all'auto-esclusione da parte delle famiglie, legata alla difficoltà di esporsi fuori dai contesti protetti.
- Le testimonianze segnalano una forte variabilità tra contesti: in alcune realtà più difficili dal punto di vista sociale, si sviluppano pratiche inclusive molto efficaci; in altre, più privilegiate, possono emergere atteggiamenti più selettivi e meno accoglienti (la "capacità di stare nella diversità i ragazzi ce l'hanno [...] soprattutto in quelle *scuolacce* tanto vituperate di periferia, dove succedono cose magnifiche").

Il tempo libero, una grande criticità

- Il tempo extrascolastico appare come uno dei punti più critici dell'inclusione: "ma voi chiedete mai quello che accade dopo?"; "una volta che sono usciti da scuola, il pomeriggio cosa fanno?".
- Tra le attività svolte nel tempo libero dai ragazzi con disabilità, come risulta dai questionari, prevalgono lo sport (60%), la televisione (53%), l'uso del cellulare (48%) e

videogiochi e musica (39%). - La frequentazione degli amici è più limitata (36,8%) e la partecipazione a gruppi organizzati riguarda solo una minoranza (20,5%).

- Il dato centrale è che l'inclusione extrascolastica è molto più debole rispetto a quella in classe. Fuori dalla scuola emergono spesso isolamento e relazioni fragili: molti ragazzi non hanno amicizie stabili e le attività scolastiche pomeridiane diventano l'unico spazio di socialità.

- In alcuni casi si costruiscono esperienze positive, soprattutto nello sport o in contesti organizzati. Tuttavia, anche quando le attività sono numerose, non è detto che producano relazioni significative: il rischio è quello di un tempo pieno di attività ma socialmente povero.

Quando la scuola finisce: il rischio del "vuoto" e del "nulla"

- La fine del percorso scolastico costituisce senza dubbio uno dei momenti più critici: viene meno l'unico contesto strutturato su cui molte famiglie fanno affidamento. Dopo la scuola si apre spesso "un vuoto", fatto di mancanza di attività, relazioni deboli e assenza di riferimenti istituzionali.

- Gli intervistati parlano di "nulla", di "niente", di "mondo che si fa nero" per le famiglie, di tantissimo tempo passato dentro le mura domestiche; "finché sei dentro il mondo della scuola hai un'istituzione [...] alla quale fare affidamento. [...] Quando esci [...] sei completamente abbandonato".

- Molti ragazzi restano prevalentemente in casa, con poche opportunità di socialità o partecipazione. Solo una parte riesce ad accedere a esperienze lavorative o ad attività strutturate.

- Il carico si sposta quasi interamente sulle famiglie, che si trovano a gestire quotidianità e prospettive future senza un adeguato supporto. In questo passaggio emergono le preoccupazioni legate all'isolamento e al futuro, incluso il tema del "dopo di noi" (e anche del "durante noi").

- La difficoltà è tale che, in passato, alcune famiglie cercavano di prolungare la permanenza a scuola il più possibile.

- Senza un *Progetto di vita* concreto e servizi adeguati, il rischio è quello di un ritorno alla dimensione familiare senza reali opportunità di inclusione.

Stigma, bullismo ed etichettamento, fenomeni non episodici

- Circa la metà degli alunni con disabilità è stata trattata "da diversa" almeno qualche volta, sia a scuola sia fuori. Il bullismo in senso stretto è meno frequente, ma comunque significativo: oltre un terzo ha subito prese in giro o comportamenti ostili almeno occasionalmente.

- Questi fenomeni si concentrano maggiormente in presenza di alcune vulnerabilità. Sono più esposti gli studenti con livelli di apprendimento più bassi, con difficoltà relazionali, con disabilità più gravi e provenienti da contesti economicamente svantaggiati. Anche l'età incide: nelle scuole secondarie lo stigma è più diffuso rispetto alla primaria.

- Le situazioni di maggiore fragilità, sia scolastica sia sociale, aumentano il rischio di essere etichettati o esclusi. In questo senso, stigma e bullismo si intrecciano con altre dimensioni della disuguaglianza.
- Le testimonianze confermano la presenza del problema ("il fenomeno c'è", "assolutamente sì", dicono dalle associazioni), pur evidenziando anche una maggiore attenzione da parte delle scuole, che tendono a intercettare e gestire più rapidamente gli episodi.

9. Le disuguaglianze sociali

La disabilità come moltiplicatore di disuguaglianze e le risorse economiche

- La disabilità tende ad amplificare le disuguaglianze economiche (nel campione, è più frequente una condizione di disagio economico nei casi di disabilità più grave, di 12 punti percentuali) e anche in assenza di svantaggi iniziali, i costi aggiuntivi possono mettere in crisi un bilancio familiare.
- Le possibilità concrete cambiano molto in base alle risorse: chi ha più disponibilità può accedere a terapie private, attività e servizi; chi ne ha meno è spesso costretto a rinunce, con il rischio di interrompere percorsi o limitare le opportunità.
- Nel campione prevale una condizione economica non pienamente serena: il 67,6% delle famiglie arriva a fine mese con difficoltà o qualche difficoltà, mentre solo circa un terzo dichiara una situazione più stabile.
- Il disagio economico si associa a esiti peggiori in più ambiti. Sul piano scolastico, aumenta la quota di livelli di apprendimento più bassi (+22,6 punti) e di insoddisfazione complessiva (+18,8), con valutazioni meno positive anche sugli insegnanti. Sul piano relazionale, crescono stigma e bullismo (+17,5) e, in misura minore, la debolezza delle reti sociali. Anche la soddisfazione per i servizi sanitari risulta più bassa (+9,4).
- Le disuguaglianze economiche, perciò, *attraversano* quasi l'intera esperienza di vita degli alunni con disabilità, facendo emergere un *cumulo* degli svantaggi.

Meno risorse, meno opportunità

- Anche le interviste mettono in luce le disuguaglianze tra famiglie. Un nodo centrale riguarda i costi: molte prestazioni non sono garantite o lo sono solo parzialmente, per cui i genitori devono sostenere spese rilevanti per terapie, supporto ai compiti, ausili, attività estive o percorsi educativi.
- "Tutto quello che non viene erogato dallo Stato deve essere sostenuto dalle famiglie", dice un esponente associativo; e un genitore: "lui rispetto a [...] un altro bambino ha delle esigenze, diciamo, diverse, dove dobbiamo spendere qualcosa in più"). In alcuni casi anche bisogni essenziali risultano difficili da coprire, mentre le attese nel pubblico possono essere molto lunghe.
- Il pubblico non riesce a compensare pienamente queste distanze. La scuola spesso diventa l'unico punto di riferimento per le situazioni più difficili e cerca di sostenerle anche al di là della sua stretta funzione (una dirigente parla di tentativo di "ricucire i pezzi"). Tuttavia, se

si sommano disabilità e uno svantaggio sociale di partenza, le capacità di intervento sono limitate e il rischio è che le differenze si riproducano.

Quando lo svantaggio è culturale

- Accanto allo svantaggio economico, emerge con forza anche quello *culturale*, che incide sulla capacità delle famiglie di comprendere la disabilità, orientarsi nei servizi, interagire con la scuola, muoversi in contesti complessi. Chi dispone di maggiori risorse culturali riesce a costruire percorsi più efficaci; chi ne ha meno (le "famiglie semplici"), rischia di restare ai margini.
- Molto spesso le difficoltà si manifestano in un dialogo fragile con la scuola, nella scarsa partecipazione o nella difficoltà a seguire indicazioni importanti, ad esempio nei passaggi di orientamento.
- Lo svantaggio culturale si accentua nei contesti migratori, dove si sommano barriere linguistiche e differenze nei modelli culturali; "l'essere straniero è uno svantaggio in più", dice un funzionario dell'USR (così un'insegnante a proposito di un genitore straniero: "purtroppo non ha le risorse e gli strumenti perché la figlia possa vivere un'inclusione piena [...] è tutto più complicato").
- In alcuni casi è necessario un vero lavoro di mediazione linguistica e culturale, che la scuola prova a garantire anche con risorse limitate.

10. Cosa pensano i compagni di classe

In un istituto di scuola superiore abbiamo intervistato due alunne del quinto anno, nella cui classe è presente un alunno con disabilità.

L'intervista restituisce la viva voce dei ragazzi; è molto ricca, e conferma (tenendo conto che si tratta di un solo esempio) diversi elementi già presenti in altri punti della ricerca:

- la distanza tra integrazione formale e inclusione reale ("è che non viene accettato, che non viene incluso. Quindi c'è proprio un problema sulla sensibilizzazione e l'inclusione", nelle parole della studentessa);
- il ruolo decisivo delle relazioni tra pari;
- la presenza di dinamiche di stigmatizzazione ("o per divertimento o per farsi due risate e tutto quanto, gli danno contro");
- una certa debolezza dell'accompagnamento da parte della scuola ("non c'è mai stata una lezione che dici 'questi ragazzi hanno un problema o altro'; 'ci dicono 'lasciatelo stare'");
- la centralità del contesto familiare;
- la grande difficoltà nel costruire socialità fuori dalla scuola;
- l'enorme incertezza sul cosa succederà quando il percorso scolastico verrà completato ("finendo la scuola [...] spariscono tutti"; "verrà ancora di più emarginato"; "verrà la realtà vera"; "sono stati cinque anni dove è stato sempre in una bolla").

11. Genitori e figli con disabilità

Cosa vuol dire avere un figlio con disabilità

- "È dura, è tanto tanto dura", dice un genitore: cosa vuol dire avere un figlio con disabilità è un'esperienza complessa e molto variabile, che dipende in larga misura dalle *risorse interiori* di cui si è in possesso. Stando alle testimonianze dirette, non esiste un modo unico di viverla: le reazioni possono andare dal rifiuto alla piena consapevolezza, passando per forme di negazione, minimizzazione o accettazione parziale.
- Un elemento decisivo è la *maturità emotiva*, legata non a una dimensione razionale, ma alla capacità di riconoscere la condizione e di affrontarla. Questo implica un profondo processo di rielaborazione ("ti devi un po' ricostruire il pensiero che tu avevi della tua genitorialità").
- Non tutte le famiglie riescono a compiere questo passaggio, e le differenze tra situazioni sono molto marcate. Alcuni testimoni sostengono che sia più difficile nelle famiglie di estrazione più alta, a causa delle maggiori aspettative riposte nei figli.
- Le difficoltà non riguardano solo il singolo genitore, ma anche l'equilibrio della coppia e dell'intero nucleo familiare. La disabilità può mettere sotto pressione le relazioni, generare conflitti o amplificare fragilità già presenti ("non è detto che non diventi una bomba ad orologeria all'interno della coppia").
- Quando il riconoscimento della disabilità è debole o assente, le conseguenze sono negative anche sul piano scolastico, in termini di rifiuto dei percorsi di valutazione, di difficoltà nel dialogo con la scuola, etc.
- I risultati del questionario confermano il quadro: la maggiore difficoltà segnalata dai genitori riguarda la gestione delle reazioni emotive del figlio (50,3%), nettamente al primo posto. La seconda criticità è relativa alla conciliazione della cura con le altre responsabilità familiari (34,5%), che rimanda al carico quotidiano e organizzativo. Poi l'accesso ai servizi (27,4%), la burocrazia (24,0%) e questioni economiche (23,3%). Le difficoltà legate alla cura in senso più operativo sono diffuse ma meno centrali: organizzare terapie (21,6%), supporto nelle attività quotidiane (19,6%), trasporti (11,1%), adattamento della casa (5,7%).

Il "vortice" e l'importanza del non isolarsi

- Le difficoltà per i genitori sono molto elevate e attraversano tutta la vita quotidiana. La diagnosi modifica profondamente gli equilibri familiari: cambiano i ritmi, le aspettative, le energie disponibili; "nessun aspetto della vita di prima rimane com'è, tutto cambia, tutto cambia", dice un genitore.
- Dalle interviste, emerge quanto il rischio dell'isolamento sia centrale: chiudersi, sentirsi giudicati, non condividere finisce spesso per aggravare ulteriormente la situazione; al contrario, parlare e confrontarsi è una risorsa decisiva, anche perché permette di attivare percorsi e supporti.
- L'isolamento spesso nasce come forma di autodifesa. Di fronte a situazioni molto complesse, soprattutto quando si aggiungono difficoltà di tipo psichiatrico, alcune famiglie entrano in una spirale di solitudine e incomprensione che le porta a ritirarsi "in un guscio" ("tanto la situazione è questa, nessuno lo capisce, nessuno mi sa aiutare"). Questo

meccanismo, però, finisce per compromettere ulteriormente l'equilibrio del nucleo familiare.

- Riconoscere il problema è un passaggio decisivo. Quando questo avviene, diventa possibile attivare risorse e "avere una visione che è un modo di vivere diverso, che non vuol dire *non vivere*".

- Le reti di supporto informale appaiono concentrate prevalentemente all'interno della famiglia; in caso di difficoltà, i genitori possono contare soprattutto sui nonni (59,9%), seguiti da altri parenti (34,1%). Più limitato è il supporto fornito da amici (18,9%) e vicini di casa (6,6%). Ma è particolarmente significativo che il 24,2% non possa contare su nessuno, il che indica una condizione effettiva di isolamento sociale.

Le preoccupazioni più diffuse: l'oggi che condiziona il domani

- La principale preoccupazione per il futuro del figlio riguarda l'autonomia: la vita indipendente è indicata dal 62,5%, soprattutto quando la disabilità è più grave o di tipo intellettivo. Subito dopo vengono le relazioni sociali (54,1%), che diventano una preoccupazione maggiore quando già oggi ci sono isolamento, basso capitale sociale o stigma. Seguono salute (43,3%) e lavoro (43,0%), con il secondo che pesa di più quando ci si avvicina alla fine del percorso scolastico o in presenza di difficoltà cognitive e di apprendimento. L'assistenza (35,9%) è una preoccupazione molto marcata nei casi di maggiore gravità, mentre le dimensioni affettive (28,8%) ed economiche (28,6%) sono meno centrali ma comunque presenti.

- Nel complesso, le preoccupazioni dei genitori sembrano legate alla condizione *nel presente* dei loro figli; ogni tipo di apprensione, infatti, aumenta quando nella condizione attuale c'è già una fragilità coerente con quel timore.

Quali parole per descrivere? La dimensione profonda e istintiva

- Le risposte alla domanda *Scriva tre parole che associa alla condizione di disabilità di sua/o figlia/o*, restituiscono una lettura più immediata e "di pancia".

- Prevale la dimensione della fatica quotidiana (26,9% del totale delle parole), con termini come *difficoltà, autonomia, fatica, aiuto, impegno, sovraccarico*: la disabilità è vissuta soprattutto come gestione continua e carico pratico. Segue il funzionamento cognitivo e comunicativo (21,7%), con *attenzione, linguaggio, concentrazione*, in cui emerge il peso delle difficoltà legate agli apprendimenti e alla comunicazione.

- Molto presente anche la sfera emotiva e comportamentale (17,6%), con *ansia, paura, frustrazione*; una dimensione psicologica centrale e complessa da gestire. Le relazioni sociali (12,8%) richiamano *solitudine e isolamento* e la difficoltà a costruire legami. Il lessico diagnostico (*ritardo, autismo, ADHD* – 10,9%) è meno dominante, segno che i genitori tendono a non definire l'esperienza principalmente in termini clinici. Accanto a tutto questo, emergono anche risorse affettive (10,2%): *amore, forza, speranza*, che indicano una dimensione di significato e valore.

Una disabilità estesa?

- Le tre fonti analizzate (questionario, interviste, parole-chiave) convergono su alcuni elementi comuni.

1) La centralità della dimensione emotiva e relazionale: il rapporto con il figlio e con la disabilità passa soprattutto da qui. Nelle interviste emerge come maturità emotiva, nel questionario come difficoltà nella gestione delle reazioni, nelle parole-chiave attraverso termini legati a emozioni e comportamento.

2) La fatica quotidiana: la disabilità è vissuta come carico continuo, organizzativo e pratico, che struttura la vita familiare.

3) Il rischio di isolamento: solitudine, chiusura e difficoltà relazionali sono presenti in tutte le fonti, sia come esperienza attuale sia come timore per il futuro.

4) La questione dell'autonomia, la cui mancanza è un riferimento ricorrente e si traduce nella principale preoccupazione per il futuro, quella di una vita indipendente.

5) La concretezza dell'esperienza: i problemi e le risorse sono molto reali e *incarnati* nella vita ordinaria, andando ben oltre il pur difficile ambito sanitario.

- Nel complesso, si potrebbe parlare di una sorta di *disabilità estesa* per i genitori, perché l'interazione tra le "compromissioni" di vario tipo e le barriere sociali (da cui deriva proprio la disabilità, come definito dalla Convenzione ONU) finiscono per limitare, in misura variabile, la piena partecipazione alla vita sociale dei genitori, fino a produrre forme di svantaggio e, in alcuni casi, di vera e propria marginalità.

Una grande risorsa (non pienamente utilizzata): l'associazionismo

- L'associazionismo emerge come una risorsa importante ma non pienamente attivata. Solo il 28,9% dei genitori è iscritto. Le principali ragioni sono la mancanza di tempo ("sempre più difficile da trovare"), una debole percezione del valore delle associazioni e il fatto che non sempre se ne trovano di vicine a dove si abita.

- L'adesione avviene spesso in momenti critici, quando emerge un bisogno più forte di supporto.

- Per chi partecipa, i benefici sono rilevanti: supporto concreto, riduzione della solitudine, condivisione con altri genitori, costruzione di appartenenza, "riconoscimento" ("l'associazione è stata tanta roba, fondamentale"). Le associazioni offrono anche opportunità per i ragazzi, soprattutto sul piano delle autonomie e della socialità.

- Nonostante questo, il loro potenziale appare sottoutilizzato, in particolare nel rapporto con scuola e servizi, anche se l'apporto alle politiche pubbliche e alla difesa dei diritti è evidente. Viene segnalata la necessità di un maggiore coinvolgimento, anche attraverso percorsi di collaborazione e coprogettazione.