

Promozione del senso di appartenenza alla scuola e ospedalizzazione pediatrica. Qual è il ruolo delle associazioni nella regione Toscana?

Lucrezia Tomberli

Abstract:

In Italia sono numerose le associazioni impegnate nell'ambito della patologia pediatrica e del sostegno a bambini e adolescenti in condizioni di complessità; la regione Toscana vanta un territorio particolarmente attivo nel sociale. Questo lavoro si propone di capire se attualmente in Toscana esistano associazioni impegnate a promuovere il senso di appartenenza scolastica dello studente con patologia. Per raggiungere questo obiettivo, le associazioni toscane sono state mappate utilizzando cinque diversi metodi di *mapping*. Alla fine della mappatura è stata trovata una sola associazione che si occupa del tema della promozione del senso di appartenenza alla scuola di studenti con patologia con un progetto dedicato. La psicologa coinvolta nell'attività è stata intervistata per comprendere il punto di vista dell'associazione sul tema di interesse del presente studio.

Parole chiave: Associazionismo; Inclusione scolastica; Istruzione domiciliare; Scuola in ospedale; *Sense of school belonging*

1. Scuola ed ospedale in relazione. Il ruolo del *Sense of school belonging* (SoSB) nell'esperienza di malattia dello studente

La malattia cronica può rappresentare una frattura biografica per la persona (Bury 1982; Sansom-Daly et al. 2012); infatti, con l'arrivo della patologia l'individuo avverte che qualcosa si 'è rotto', che 'non è più lo stesso'. La persona può sentire di aver perso il ruolo ricoperto fino a quel momento, ad esempio può non sentirsi più studente, lavoratore, madre o padre, figlio (Tomberli e Ciucci 2020). Possedere una patologia cronica espone ad un maggior rischio di sviluppare ansia, depressione, difficoltà relazionali, problematiche dell'immagine corporea, soprattutto in fasi di sviluppo delicate come infanzia ed adolescenza (Dobbie e Mellor 2008).

La vita dei giovani, infatti, è caratterizzata da numerose sfide, che variano a seconda dell'età, come messo in luce oramai da decenni da autori quali Piaget (1964) o Erikson (1963).

Lucrezia Tomberli, University of Florence, Italy, lucrezia.tomberli@unifi.it, 0000-0002-6822-9800

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Lucrezia Tomberli, *Promozione del senso di appartenenza alla scuola e ospedalizzazione pediatrica. Qual è il ruolo delle associazioni nella regione Toscana?*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0081-3.12, in Vanna Boffo, Fabio Togni (edited by), *Esercizi di ricerca. Dottorato e politiche della formazione*, pp. 109-120, 2022, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0081-3, DOI 10.36253/979-12-215-0081-3

È bene anche tenere a mente come la presenza di una malattia cronica non impatti solamente sulla vita del bambino o dell'adolescente, ma anche sui sistemi che la circondano, come ad esempio la famiglia o la scuola, come insegna il modello ecologico di Brofenbrenner (1979). Questo è un elemento importante da tenere a mente per comprendere la logica del presente lavoro di ricerca e l'importanza dei risultati emersi.

Al giovane con patologia viene garantito il diritto all'istruzione grazie a due servizi riconosciuti dallo Stato italiano come equipollenti all'istruzione tradizionale, ovvero Scuola in Ospedale (SIO) ed Istruzione Domiciliare (ID).

SIO e ID in Italia sono legalmente offerti a tutti i bambini ed adolescenti con una malattia cronica che stanno per perdere la continuità scolastica e sono a rischio di abbandono scolastico (Capurso 2014a; 2014b; Tomberli e Ciucci 2020). Come sottolineato dal Ministero dell'istruzione, università e ricerca (MIUR), SIO e ID sono servizi particolarmente flessibili che rispettano le esigenze educative dello studente, permettendogli di mantenere la propria identità di studente nonostante la presenza della malattia ed il bisogno di ricoveri brevi, medi o lunghi (Tomberli e Ciucci 2022).

Il ritorno a scuola dopo il ricovero può essere emotivamente e socialmente difficile: spesso i bambini con condizioni mediche perdono il contatto con i compagni di classe, isolandosi e vivendo ansia, depressione e stress; per prevenire queste difficoltà è fondamentale favorire più alti livelli di *sense of school belonging* (SoSB) nello studente con patologia, affinché questo si senta ricordato e pensato dai compagni (Tomberli e Ciucci 2021; 2022).

Col termine *sense of school belonging* si intende il senso di appartenenza alla scuola dello studente; questo costrutto contiene al proprio interno numerose sottodimensioni come: l'attaccamento alla scuola (*school attachment*), il legame con la scuola (*school bonding*), il clima scolastico (*school climate*) o l'attaccamento insegnante-studente (*teacher-student attachment*) (Libbey 2004).

2. Il ruolo dei servizi pubblici e di promozione sociale nel sostegno alla persona con patologia cronica

La letteratura nel tempo ha messo in luce come il supporto sociale sia fondamentale nella prevenzione di vissuti emotivi come stress, ansia, bassa autostima, senso di scarsa autoefficacia (White, Richter e Fry 1992; Gallant 2003). Col termine 'supporto sociale' si intende l'insieme di tutti gli individui e/o realtà territoriali, come ad esempio servizi rivolti alla persona e/o progetti all'interno di associazioni, che accompagnano la persona nell'arco della vita. Rispetto alla malattia cronica, per supporto sociale si intende l'insieme di tutti coloro che supportano la persona con patologia dal momento della diagnosi fino all'accompagnamento al fine vita, come amici, familiari, colleghi, compagni di classe. Fanno parte della 'rete sociale' anche i sanitari e le associazioni, in particolare le associazioni di pazienti e quelle che si occupano della presa in carico del benessere della persona con cronicità (Pearson 1986; Wang et al. 2018).

Sia nel contesto ospedaliero che in quello territoriale vengono offerti servizi di tutela e supporto al paziente e talvolta ai suoi familiari. Tra questi troviamo: servizi di *play therapy*, ovvero servizi di supporto legati al gioco, come terapia dei clown; *pet therapy* (terapia con gli animali) o musicoterapia (Tomberli e Ciucci 2020); servizi di *patient advocacy*, ovvero servizi di tutela legale al paziente; servizi di supporto psicologico (es. sportelli) (Balwin 2003); gruppi di auto-aiuto (Braden 1990; Dibb e Yardley 2006); attività ludico ricreative (es. campus estivi, laboratori, ecc.) (Woods et al. 2013).

Le associazioni sono attivamente impegnate nel supporto alla persona con cronicità, offrendo progetti e/o servizi di vario tipo volti al sostegno economico, sociale o psicologico dell'individuo e/o della sua famiglia. In tal senso la regione Toscana si contraddistingue per essere particolarmente impegnata nel sociale ed offrire numerose possibilità per i cittadini con cronicità, all'interno di servizi di promozione sociale (quali associazioni) e pubblici (quali ASL e/o ospedali).

3. Ricerca sul tema e preliminare mappatura delle associazioni toscane

Il presente progetto di ricerca fa parte di una più ampia ricerca coordinata dalla Prof.ssa Enrica Ciucci e approvata dalla Commissione Etica dell'Università degli Studi di Firenze; la ricerca vede coinvolti il Dipartimento FORLILPSI dell'Università degli Studi di Firenze ed il Laboratorio congiunto *Metodi e Tecniche di Analisi delle esperienze di malattia* (MetaES). Al progetto ha preso parte anche la Dott.ssa Letizia Magozzi, studentessa in Scienze della Formazione Primaria.

Obiettivo del lavoro è stato quello di approfondire il ruolo delle associazioni nel mantenimento del collegamento scuola di appartenenza-scuola in ospedale. Nello specifico, l'obiettivo del lavoro era quello di indagare se e come le associazioni territoriali permettessero di favorire il *sense of school belonging* nei bambini ricoverati lungo-degenti.

Come prima cosa si è provveduto ad individuare quali fossero le associazioni territoriali presenti in Toscana che si occupassero del tema. Per raggiungere questo obiettivo, si è svolto un lavoro di mappatura secondo cinque approfondite modalità:

1. dapprima si è provveduto a ricercare tramite Google, attraverso specifiche parole chiave, quali fossero le associazioni in Toscana impegnate con gli studenti ricoverati e, più specificatamente, nel collegamento tra ospedale, scuola in ospedale e scuola di appartenenza. Questo ha permesso di individuare due sole realtà;
2. Si è poi deciso di contattare i referenti delle varie SIO della Toscana, chiedendo ai docenti ospedalieri e docenti delle scuole di appartenenza di indicare all'interno di un Google Form i nomi delle associazioni da loro conosciute che si occupassero di SoSB e più in generale del collegamento scuola-ospedale. Questo ha permesso di individuare una sola realtà associazionistica in Toscana, la medesima, oltretutto, individuata attraverso il primo processo di mappatura;
3. Come terza modalità, si sono approfonditi i siti web delle realtà ospedaliere aventi al proprio interno sezioni di scuola in ospedale e/o reparti di pediatra

tria, per vagliare la presenza di realtà associazionistiche occupate nella presa in carico scolastica dello studente e più specificatamente nel SoSB. Questa modalità ha permesso di individuare 3 realtà potenzialmente interessanti per la ricerca sparse in tutta la Toscana. Approfondendo le tre realtà, però, nessuna di queste raggiungeva gli obiettivi del presente lavoro;

4. In linea con la terza modalità, si è poi provveduto a cercare i singoli siti web dedicati alle SIO ed il sito dedicato dal MIUR alla SIO per individuare la presenza di realtà associazionistiche occupate sul tema. Questa modalità di mappatura non ha permesso di individuare alcuna realtà;
5. Infine, la quinta modalità prevedeva di ricercare sui Registri del Terzo Settore della Regione Toscana tutte le associazioni impegnate sul tema dell'ospedalizzazione e malattia pediatrica e adolescenziale.

Le cinque modalità di mappatura sono state condotte in parallelo ed in maniera separata da due ricercatori, allo scopo di poter poi confrontare i risultati dei due screening senza *bias*. Il confronto tra i due screening ha permesso di evidenziare gli stessi risultati a livello di mappatura.

Tra le cinque modalità, la quinta è quella che è stata più utile e che ha permesso di vagliare maggiori realtà associazionistiche potenzialmente valide per il presente lavoro. Per comprendere la complessità della quinta modalità di reperimento di associazioni va specificato come i *Registri del Terzo Settore* della Regione Toscana si dividano a loro volta in tre sezioni:

- a) *Registro Regionale delle associazioni di promozione sociale*;
- b) *Registro Regionale delle organizzazioni di volontariato*;
- c) *Albo Regionale delle cooperative sociali*.

I registri avevano al proprio interno oltre un migliaio di realtà. Dapprima si è provveduto con uno screening volto ad escludere quelle realtà associazionistiche che trattavano temi molto distanti da quello in oggetto (es. settore ambientale-naturalistico) (A).

Escludendo queste associazioni inerenti a temi diversi da quelli in oggetto, sono state individuate un totale di 711 associazioni.

Anche il vaglio dei siti web delle possibili 711 realtà individuate è stato svolto in parallelo e separatamente da due ricercatori (B). Ogni associazione è stata approfondita andando ad indagare i servizi e i progetti descritti all'interno dei siti web (C); laddove il sito web indicato sul registro aveva un *url* scaduto, si è provveduto a *googlare* il nome dell'associazione per individuare il nuovo *url* (C).

Questo lavoro di screening ha permesso di individuare un totale di 8 associazioni distribuite in Toscana. Dai siti web delle 8 associazioni è emerso come solo una effettivamente permettesse di raggiungere gli obiettivi della ricerca qua presentata. Mettendo tuttavia in conto che alcuni siti web potessero non essere ben aggiornati rispetto ai progetti concretamente portati avanti, si è provveduto a contattare per e-mail le 7 associazioni su cui vi erano dei dubbi (D), per comprendere se si occupassero di collegamento tra scuola in ospedale e scuola di appartenenza. Al termine di questo ultimo screening sono risultate includibili solo

2 realtà: una associazione (*Noi per Voi* di Firenze) e una fondazione. Al momento attuale l'associazione *Noi per Voi* risulta, però, essere l'unica attiva sul tema.

In Fig. 1 viene riassunto l'intero processo di mappatura, mentre all'interno della Fig. 2 viene sintetizzato il processo della specifica modalità 5.



Figura 1 – Sintesi dell'intero processo di mappatura, in cui è possibile prendere visione delle 5 modalità utilizzate per individuare le associazioni territoriali inerenti al tema.



Figura 2 – Sintesi del processo della modalità 5.

4. Approfondimento del punto di vista dell'associazione individuata sul tema del *Sense of school belonging* nello studente con patologia

Come emerso dalla mappatura, è stato possibile individuare una sola associazione concretamente impegnata sul tema. Nello specifico, l'associazione è la *Noi per Voi – Associazione genitori contro il cancro infantile* di Firenze, che realizza il progetto *Inclusion* e si pone l'obiettivo di sostenere ed accompagnare il bambino malato durante il percorso di cura attraverso la presa in carico di insegnanti e compagni, in collaborazione con l'ospedale Meyer.

Individuata l'associazione, si è provveduto a contattare la responsabile del progetto ed il Presidente dell'associazione, per ottenere l'autorizzazione a condurre un'intervista di approfondimento volta alla referente del progetto. Una volta ottenuta l'autorizzazione, la referente è stata contattata telefonicamente per poter prendere un appuntamento online o in presenza durante il quale realizzare l'intervista.

Nello specifico, l'intervista da realizzarsi era una *long interview* (McCracken 1988; Crabtree e Miller 1991; Sorrell e Redmond 1995). L'obiettivo della *long interview* era quello di approfondire il punto di vista dell'associazione rispetto al ruolo del SoSB nella promozione del benessere dello studente. Più specificatamente, si voleva anche comprendere come venisse realizzato il progetto *Inclusion* e se nella sua ideazione e conduzione fosse tenuto in considerazione il valore del ritorno a scuola e del senso di appartenenza.

Il progetto è modulabile in base alle esigenze di ciascun paziente e non ha una durata prestabilita; in Fig. 3 vengono rappresentati i moduli previsti nel progetto *Inclusion*, così come emersi dall'intervista effettuata alla responsabile del progetto. Secondo l'associazione, questo aspetto rappresenta un valore e non una criticità, dal momento che ciascun paziente ha particolari bisogni sanitari e segue terapie personalizzate; dunque, non sarebbe possibile implementare un'unica modalità per condurre il collegamento alunno-classe, dal momento che si richiederebbe di non andare incontro alle necessità del bambino e alla conformazione della classe e scuola di appartenenza. In linea generale, il progetto può essere attivato su richiesta del singolo bambino, del nucleo familiare, della scuola di appartenenza od ospedaliera, oppure su sollecito degli psicologi ospedalieri.



Figura 3 – Sintesi dei moduli previsti all'interno del progetto.

Inizialmente il progetto si rivolgeva solo agli studenti con patologie oncologiche, dal momento che in prevalenza erano questi a trascorrere periodi medio-lunghi in reparto o a casa, per le terapie domiciliari. Da un anno e mezzo circa il progetto è stato ampliato anche ai bambini e ragazzi con patologia cronica non lungo-degenti. In questa sede, tuttavia, vengono presentati esclusivamente i risultati inerenti al topic di interesse del presente lavoro di dottorato, ovvero i pazienti lungo-degenti.

Il progetto si pone diversi obiettivi:

– Facilitare il rientro a scuola dello studente con patologia:

Abbiamo realizzato un progetto che permettesse di offrire a questi bambini un rientro a scuola più agevolato durante le terapie o dopo il ricovero.

Il progetto raggiunge questo obiettivo realizzando attività di sensibilizzazione ed informazione rivolte al personale scolastico di appartenenza, coinvolgendo in alcuni casi anche il personale della SIO e medici, infermieri o psicologi dell'ospedale. Ad esempio, per alcuni bambini sono stati realizzati interventi nelle classi in cui lo staff medico spiegava con parole semplici e comprensibili ai compagni di classe cosa comportasse avere una certa patologia e come, dunque, far sentire incluso e accolto lo studente ricoverato, al suo rientro. In altri casi, sono state realizzate attività in continuità tra SIO e scuola di appartenenza, come la realizzazione di recite, spettacoli, power point in condivisione da realizzarsi in gruppo.

– Mantenere le relazioni durante il ricovero:

Sulla scia dell'obiettivo precedente, il progetto si pone anche l'obiettivo di favorire il mantenimento delle relazioni formali ed informali tra i compagni e, quando possibile, si cerca di mettere in contatto l'alunno ricoverato coi compagni.

Noi avevamo già visto come associazione attiva sui temi della malattia, prima di realizzare lo specifico progetto Inclusion, che sarebbe stato più opportuno iniziare a lavorare con insegnanti e classi già durante la terapia perché poi ci si rendeva conto che quell'anno, durante il quale il bambino si allontanava dal gruppo classe, non era poi così facile riallacciare i rapporti con i bambini di classe e gli insegnanti. Il bambino ricoverato diventava quasi un estraneo in una classe che era andata avanti senza di lui.

– Fornire supporto anche ai compagni di classe e ai docenti dello studente con patologia:

Avevamo visto che sarebbe stato opportuno ed utile riuscire a creare un legame con la scuola di appartenenza, fornire agli insegnanti e agli altri ragazzi un supporto durante il periodo di malattia piuttosto che farlo solo alla fine, quando il bambino rientrava a scuola, o lavorare solo in ospedale con lo studente malato.

Per 'supporto' si intende sia quello emotivo (far sentire insegnanti e compagni meno soli) sia quello pratico-informativo, ovvero sensibilizzare il sistema scuola su quanto sta accadendo allo studente con patologia. Fornire supporto ai com-

pagni e docenti della scuola di appartenenza, a cascata, favorisce un miglior rientro scolastico e presuppone il mantenimento di buone relazioni tra gli studenti.

– Favorire l’inclusione scolastica e sociale:

Fondamentale è favorire l’inclusione sociale di questi bambini... mantenere una continuità scolastica, favorire l’inclusione a tutto tondo degli studenti ospedalizzati o ricoverati a casa nel contesto scuola.

– Migliorare la qualità di vita degli studenti ricoverati:

La scuola è vita. Abbiamo pensato che per migliorare la qualità di vita di questi bambini e ragazzi fosse fondamentale mantenere una buona relazione con la scuola, dentro e fuori l’ospedale.

– Ridurre la distanza scuola-ospedale:

Il progetto è nato anche per aiutare il bambino che deve lasciare la classe a mantenere un contatto, in modo che rientrando non senta di aver perso i compagni...ma poi è stato utilizzato appunto per il benessere del bambino a scuola e far sì che la malattia non diventi un elemento di distanza ma di conoscenza e accoglienza.

Si è cercato inoltre di comprendere come l’associazione valuti l’efficacia e/o l’impatto dei propri interventi; ad oggi il progetto non è monitorato dalla ricerca e dunque non si può parlare di efficacia e impatto in questi termini. Tuttavia, l’associazione ha riportato di raccogliere feedback da parte del personale scolastico, sanitario e dalla famiglia, per capire ogni volta se l’intervento sta portando ai risultati attesi e, in caso contrario, rimodularlo e migliorarlo. Negli ultimi anni, nonostante la pandemia, il numero di richieste per la realizzazione degli interventi sembra essere aumentato, segnalando una soddisfazione da parte degli utenti, personale medico e sanitario, seppur non si possa parlare di una misurazione in termini quali-quantitativi di questo gradimento.

Le risposte sono state sempre ottime sia da parte dei docenti che degli alunni. Gli insegnanti si sentono estremamente sollevati al pensiero di avere qualcuno apposta per loro, che gli dà degli strumenti. Il docente tendenzialmente ha bisogno sempre di qualcosa su cui lavorare con i ragazzi e quindi sapere che c’è qualcuno, tipo la nostra realtà, a cui può rivolgersi se i bambini fanno delle domande a cui come insegnante non sa rispondere, ad esempio domande sulle malattie, è per l’insegnante stesso rassicurante.

La referente riporta come tendenzialmente il progetto permetta di osservare dei cambiamenti a livello di collegamento scuola-in ospedale, soprattutto nei termini del *sense of school belonging* percepito dal bambino ricoverato. Questo, infatti, tende grazie al progetto a:

sentirsi ‘parte di’ e non ‘escluso da’ e questo significa realizzare un qualcosa di davvero inclusivo.

La scuola di appartenenza si sente soddisfatta dell'intervento e a seguito di questo maggiormente ingaggiata nel mantenimento dei contatti tra la scuola e l'ospedale. Tuttavia, negli anni ci sono stati alcuni casi in cui l'intervento non ha portato ad un miglioramento dei rapporti tra il personale scolastico di appartenenza e quello ospedaliero e non ha favorito una maggior collaborazione. Motivo di questo sembrerebbe essere che:

Le realtà scolastiche sono tutte diverse l'una dall'altra. Se ci sono degli insegnanti rispondenti dall'altra parte, si riescono a fare dei lavori buonissimi e se ne trae tutti un vantaggio, i bambini in primis. Se ci sono degli insegnanti che fanno fatica sicuramente anche le potenzialità di questo progetto rimangono ristrette. Bisogna che si mettano in gioco allo stesso modo nostro e degli insegnanti ospedalieri anche gli insegnanti del territorio.

Anche la relazione alunno-classe sembra beneficiare dell'intervento:

Una volta informati i bambini riescono a esser molto più vicini al loro compagno ospedalizzato. Ciò che non gli si dice ai bambini gli fa molta più paura ... anche qui ci sono stati tanti esempi. Una bambina mi disse: "Io ho sempre pensato che siccome lui si è ammalato dopo la mia festa, ho sempre pensato che avesse mangiato qualcosa che lo avesse fatto stare così male!" cioè ... aveva la leucemia questo bambino, cioè quindi ... spiegandogli che no, queste malattie non si prendono mangiando alle feste degli amici, no? Perché la fantasia dei bambini va verso scenari che noi non conosciamo; quindi, se invece gli diamo informazioni corrette con il loro linguaggio la loro paura e la paura che mi fa avvicinare all'altro si abbassa e la partecipazione alla relazione alunno-classe aumenta.

Si è cercato di comprendere poi quali criteri l'associazione utilizzi per mettere a verifica se sta o meno favorendo una maggior relazione tra bambino ricoverato e scuola di appartenenza; in merito a questo è emerso come si comprenda:

dalla partecipazione ... da quanto il bambino o ragazzo ricerca i compagni e quanto lo ricerchino a loro volta. Gli insegnanti che lo tengono a distanza e non lo includono sono insegnanti che non lo ricercano; si capisce dall'impegno dell'insegnante nel modulare le attività della classe in modo che siano adatte anche a chi è ricoverato. Non per forza cose strane o particolari, ma cose che facciano sentire lo studente partecipe e attivo.

Si è cercato ulteriormente di comprendere quale ruolo rivestissero le tecnologie nel collegamento alunno-scuola di appartenenza, dal momento che il digitale era emerso come un punto critico dalle interviste rivolte ai docenti ospedalieri e di appartenenza; è stato interessante notare come pre-Covid 19 l'associazione non realizzasse alcun intervento a distanza mediato dal digitale. Infatti, tutti gli interventi si svolgevano direttamente all'interno della scuola di appartenenza, coinvolgendo il personale scolastico tradizionale e/o lo staff medico e della SIO.

La pandemia sembra in parte aver favorito una maggior opportunità per gli studenti ricoverati di partecipare alle lezioni in classe tramite la didattica a distanza (DAD); tuttavia, l'esperienza nelle scuole ha mostrato all'associazione

come queste non fossero pronte ad accogliere virtualmente gli studenti ricoverati. Infatti, le esigenze di un bambino in salute in *lockdown* non sono le medesime di un bambino sotto terapie ricoverato in ospedale, nonostante la DAD possa essere uno strumento utile per bambini sia in salute che con patologia.

Con la pandemia le scuole si sono attrezzate digitalmente ed i docenti sembrano aver appreso strumenti per favorire il contatto tra scuola e casa; questo, a cascata, potrebbe far ipotizzare anche un beneficio per gli studenti con patologia, ma nessun vantaggio è stato riscontrato da parte dell'associazione, almeno nella misura di un maggior coinvolgimento dello studente nelle attività della classe. Motivo di questo, secondo l'associazione, è che la scuola, nonostante la possibilità di una didattica a distanza, fatica ancora a realizzare attività pensate e dedicate per lo studente online e fatica ad individuare una modalità ibrida di insegnamento.

La pandemia sembra aver facilitato, tuttavia, una maggior apertura da parte del personale scolastico nei confronti della realizzazione di incontri scuola-ospedale mediati dal digitale. Questo facilita le comunicazioni tra staff sanitario, SIO, ID e scuola di appartenenza e permette in misura maggiore rispetto al pre-covid di realizzare consigli di classe o incontri in team a distanza.

5. Come poter sfruttare i risultati di questa ricerca per migliorare l'esperienza di malattia dello studente con patologia e favorire più alti livelli di SoSB?

Visti gli stimolanti risultati qua emersi, in futuro sarebbe interessante diffondere ulteriormente il progetto, arrivando a raggiungere un numero sempre più alto di istituti comprensivi ai quali rivolgerlo; inoltre, sarebbe interessante immaginare di poter coinvolgere maggiormente gli insegnanti delle scuole di appartenenza, creando eventualmente dei veri e propri percorsi di formazione a loro rivolti. Infine, sarebbe utile creare maggiori occasioni di contatto tra scuola e ospedale, grazie alla mediazione dell'associazione.

Tuttavia, per poter realizzare obiettivi ambiziosi come quelli indicati sopra, è importante che a livello regionale si investa sul tema e si individuino fondi per poter finanziare associazioni come la *Noi per Voi* e non solo, affinché attraverso maggiori risorse economiche possano implementare le proprie attività.

Riferimenti bibliografici

- Balwin, M.A. 2003. "Patient Advocacy: A Concept Analysis." *Nursing Standard* 17 (21): 33-39.
- Braden, C.J. 1990. "A Test of the Self-Help Model: Learned Response to Chronic Illness Experience." *Nursing Research* 39 (1): 42-47.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bury, M. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health & Illness* 4 (2): 167-82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.

- Capurso, M. 2014a. "Diritto all'istruzione e corso di vita di studenti malati: percorsi scolastici per garantire la continuità educativa." *Lifelong Lifewide Learning* 10 (23): 92-104. <https://doi.org/10.19241/lll.v10i23.221>.
- Capurso, M. 2014b. *Gioco e studio in ospedale: creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Crabtree, B.F., e W.L. Miller. 1991. "A Qualitative Approach to Primary Care Research: The Long Interview." *Family Medicine* 23 (2): 145-51.
- Dibb, B., e L. Yardley. 2006. "How Does Social Comparison within a Self-Help Group Influence Adjustment to Chronic Illness? A Longitudinal Study." *Social Science & Medicine* 63 (6): 1602-13.
- Dobbie, M., e D. Mellor. 2008. "Chronic Illness and Its Impact: Considerations for Psychologists." *Psychology, Health & Medicine* 13 (5): 583-90.
- Erikson, E.H., edited by. 1963. *Youth: Change and Challenge*. New York: Basic books.
- Gallant, M.P. 2003. "The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research." *Health Education & Behavior* 30 (2): 170-95.
- Libbey, H.P. 2004. "Measuring Student Relationships to School: Attachment, Bonding, Connectedness, and Engagement." *The Journal of School Health* 74 (7): 274-83.
- McCracken, G. 1988. *The Long Interview*, vol. 13. Newbury Park: SAGE Publications, Inc.
- Pearson, J.E. 1986. "The Definition and Measurement of Social Support." *Journal of Counseling & Development* 64 (6): 390-95.
- Piaget, J. 1964. "Cognitive Development in Children: Piaget Development and Learning." *Journal of Research in Science Teaching* 2 (2): 176-86.
- Sansom-Daly, U.M., Peate, M., Wakefield, C.E., Bryant, R.A., e R.J. Cohn. 2012. "A Systematic Review of Psychological Interventions for Adolescents and Young Adults Living with Chronic Illness." *Health Psychology* 31 (3): 380-93.
- Sorrell, J.M., e G.M. Redmond. 1995. "Interviews in Qualitative Nursing Research: Differing Approaches for Ethnographic and Phenomenological Studies." *Journal of Advanced Nursing* 21 (6): 1117-22.
- Tomberli, L., e E. Ciucci. 2020. *Crisi e transizioni in condizioni di malattia: conoscere e affrontare la malattia cronica nel ciclo di vita*. Milano: McGrawHill.
- Tomberli, L., e E. Ciucci. 2021. "Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review." *Continuity in Education* 2 (1): 121-34. <https://doi.org/10.5334/cie.32>.
- Tomberli, L., e E. Ciucci. 2022. *Il mio alunno è in ospedale: come prendersi cura di un alunno ricoverato*. Milano: Unicopli.
- Wang, J., Mann, F., Lloyd-Evans, B., Ma, R., e S. Johnson. 2018. "Associations Between Loneliness and Perceived Social Support and Outcomes of Mental Health Problems: A Systematic Review." *BMC Psychiatry* 18 (1): 156.
- White, N.E., Richter, J.M., e C. Fry. 1992. "Coping, Social Support, and Adaptation to Chronic Illness." *Western Journal of Nursing Research* 14 (2): 211-24.
- Woods, K., Mayes, S., Bartley, E., Fedele, D., e J. Ryan. 2013. "An Evaluation of Psychosocial Outcomes for Children and Adolescents Attending a Summer Camp for Youth with Chronic Illness." *Children's Health Care* 42 (1): 85-98.

Privacy online tra bambini e adolescenti: concezione, preoccupazione e tutela

Giovanni Vespoli

Abstract:

L'obiettivo generale di questo studio è di indagare come i bambini e gli adolescenti percepiscono la privacy online e la preoccupazione per la loro privacy online, utilizzando una prospettiva evolutiva e cercando anche di comprendere l'impatto che tale preoccupazione ha sulla navigazione sicura. Sono stati condotti tre studi: 1) una *systematic review* finalizzata a chiarire i punti di forza e di debolezza della letteratura sulla struttura della privacy online e la preoccupazione per la privacy online tra bambini e adolescenti; 2) uno studio qualitativo per capire come gli adolescenti definiscono – e di conseguenza comprendono – il concetto di privacy online; 3) uno studio quantitativo volto a capire se la navigazione è associata a preoccupazioni per la privacy online e al GDPR (Regolamento generale sulla protezione dei dati) in modo diverso nelle diverse età dell'adolescenza. L'analisi della letteratura ha mostrato che i bambini possono avere difficoltà a comprendere pienamente i rischi in contesti insoliti e possono avere difficoltà a rispondere a situazioni in cui faticano a riconoscere o comprendere appieno i rischi. I risultati dei tre studi sono stati discussi sottolineando come gli adolescenti percepiscono la loro privacy online e se sono preoccupati per i loro dati in rete, come dovremmo aiutarli a gestire meglio la loro privacy online e in che modo dovremmo progettare servizi, applicazioni e dispositivi per aiutare i ragazzi a comprendere meglio le implicazioni di Internet sul loro essere «onlife» (Floridi 2015).

Parole chiave: Adolescenti; Bambini; GDPR; Preoccupazione; Privacy online

1. Introduzione

Sebbene Internet non sia stato creato pensando ai bambini, è stato riferito che il 97% dei giovani di età compresa tra 15 e 24 anni in Europa lo utilizza, rispetto all'83% del resto della popolazione (ITU 2021). I ragazzi di 15 e 16 anni riferiscono di avere usato la rete per la prima volta quando avevano 11 anni (Stoilova et al. 2019). Seguendo le statistiche Eurostat, i giovani hanno riportato un uso quotidiano molto importante di Internet in ogni paese. Inoltre, ad una attenta analisi, emerge come il problema dell'uso pericoloso di Internet non è solo causato direttamente dai bambini e dagli adolescenti. Ad esempio, la *datafication* dell'infanzia inizia spesso dalla prima gestazione, quando i genitori in attesa condividono la prima immagine ecografica sui social media come

Giovanni Vespoli, University of Florence, Italy, giovanni.vespoli@unifi.it, 0000-0002-3440-2628

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Giovanni Vespoli, *Privacy online tra bambini e adolescenti: concezione, preoccupazione e tutela*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0081-3.13, in Vanna Boffo, Fabio Togni (edited by), *Esercizi di ricerca. Dottorato e politiche della formazione*, pp. 121-131, 2022, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0081-3, DOI 10.36253/979-12-215-0081-3

Instagram o Facebook. Le tecnologie digitali, Internet, le piattaforme di social media e le app di messaggistica, hanno cambiato profondamente l'infanzia e l'adolescenza, diventando parte integrante della vita dei giovani di tutto il mondo. Hanno trasformato la loro educazione, il modo di stringere e mantenere amicizie, il modo di trascorrere il tempo libero, il modo di impegnarsi nella società. Evidenti opportunità ma anche evidenti rischi e danni possono caratterizzare la vita online di bambini e adolescenti. Tra questi rischi, il cyberbullismo, la condivisione non consensuale, il revenge porn, lo sfruttamento sessuale, l'incitamento all'odio, il gioco d'azzardo online, sono solo alcuni esempi. Un fattore chiave per navigare online in modo sicuro è legato al concetto di privacy online e al modo per proteggerla (Stoilova, Livingstone, e Nandagiri 2020). Questo massiccio coinvolgimento di bambini e adolescenti ha portato i governi europei a riconoscere e tenere conto delle loro specifiche esigenze e vulnerabilità. Il regolamento generale sulla protezione dei dati è un esempio di legge che fornisce norme specifiche volte a proteggere la privacy dei bambini e degli adolescenti. Tuttavia, ci sono domande a cui è necessario rispondere per capire se queste nuove politiche li tutelano in modo efficace: cosa pensano e fanno i bambini e gli adolescenti riguardo alla loro privacy online? È per loro una preoccupazione? Questo lavoro si concentra, quindi, su come i giovani comprendono le implicazioni sulla privacy nel complesso mondo digitale e su come potrebbero essere aiutati a esercitare una scelta e tenere comportamenti consapevoli.

Sono stati condotti i tre studi al fine di: 1) chiarire i relativi punti di forza e di debolezza della letteratura sulla struttura della privacy online e la preoccupazione per la privacy online tra bambini e adolescenti; 2) capire come questi ultimi definiscono – e di conseguenza comprendono – il concetto di privacy online; 3) comprendere se vi sia una correlazione tra età, preoccupazione per la privacy online e conoscenza del GDPR.

2. Privacy online tra bambini e adolescenti: una *systematic review*

Per il primo obiettivo è stata svolta una *systematic review* seguendo le linee guida PRISMA (Moher et al. 2014). Un'evidenza importante, che emerge immediatamente dall'analisi, è che gli studi che si occupano della percezione della privacy online e dei rischi ad essa legati sono relativamente pochi.

Infatti, la ricerca svolta sui due database selezionati, Scopus e PsycInfo, ha presentato 501 articoli, dei quali, seguendo determinati criteri di inclusione ed esclusione, soltanto 19 sono risultati selezionabili. Da questi studi emerge come, Per aiutare i bambini e gli adolescenti ad utilizzare gli strumenti digitali con consapevolezza, sia importante comprendere il concetto di privacy (Steijn e Vedder 2015) e, in particolare, sia necessaria una più chiara interpretazione di come essi comprendono la privacy (Acquisti e Gross 2006).

La letteratura suggerisce possibili differenze tra i modi in cui bambini, adolescenti e adulti percepiscono la loro privacy online. La privacy è generalmente concettualizzata come capacità di controllare i propri dati (Sarikakis e Winter 2017). Tuttavia, l'importanza del controllo individuale pone molte difficoltà

perché la vita sociale è relazionale (Solove 2015) ed è soggetta a norme dipendenti dal contesto (Nissenbaum 2010). L'uso intensivo dei social network da parte dei giovani, ad esempio, si riflette anche nella condivisione di informazioni allo scopo di aumentare il numero di contatti *follower* (Pfeil, Arjan, e Zaphiris 2009; Christofides, Muise, e Desmarais 2012). Secondo Steijn e Vedder, questo comportamento potrebbe anche essere correlato a obiettivi di sviluppo specifici per ogni età (2015). In particolare, i giovani hanno due importanti obiettivi di sviluppo: la relazione e lo sviluppo dell'identità (Erikson 1959; Brown 1990; Savin-Williams e Berndt 1990; Peter e Valkenburg 2011). Una prospettiva di sviluppo potrebbe quindi spiegare come i bambini e gli adolescenti comprendono la loro privacy online definita dalla maggior parte degli studi esaminati come 'informazioni personali'. Gli adolescenti traggono benefici dall'uso dei social media e i ricercatori hanno dimostrato che percepire maggiori benefici potenziali dalla divulgazione online è associato a una maggiore probabilità di condividere informazioni in rete (Youn 2009). Altri articoli riferiscono inoltre che gli adolescenti associano la privacy online soprattutto a bisogni di tipo relazionale piuttosto che alla protezione delle informazioni personali. In altre parole, i giovani sembrano essere poco preoccupati per la loro privacy e la valutano meno importante rispetto agli adulti (Nussbaum 2007; Palfrey e Gasser 2008).

Gli utenti più giovani dei social network, ad esempio, sono meno inclini a riflettere sulle conseguenze della divulgazione dei propri dati online, poiché tendono a concentrarsi maggiormente sui premi sociali che ricevono quando diffondono informazioni in rete.

Da questi studi emerge che il comportamento online può essere spiegato dai bisogni sociali e dai desideri di una specifica fase della vita. Le differenti fasce d'età mostrano comportamenti diversi poiché soddisfano bisogni sociali e compromessi eterogenei (Peter e Valkenburg 2011; Christofides, Muise e Desmarais 2012; Steijn 2014).

I risultati della revisione confermano che l'età degli utenti può influenzare il comportamento adottato online. Tuttavia, mancano studi per comprendere come diverse variabili come l'età, la preoccupazione e la conoscenza della legislazione europea, possono influenzare il concetto di privacy online e la preoccupazione di bambini e adolescenti su di esso.

Un altro aspetto che dovrebbe essere meglio compreso è relativo a ciò che Livingstone elabora distinguendo, in base allo studio di Van der Hof (2016), i tre tipi di dati nell'ambiente digitale: dati forniti, tracce di dati e dati tratti (Stoilova et al. 2020)¹. A questo proposito, i bambini e gli adolescenti dovrebbero essere in grado di riconoscere i diversi tipi di dati e i meccanismi con cui dati diversi vengono utilizzati in contesti diversi.

¹ I dati forniti sono quelli che l'utente fornisce volontariamente per accedere a un servizio. Le tracce di dati vengono fornite dall'utente inconsapevolmente anche solo navigando online. I dati tratti sono tutte le informazioni che i siti web e/o applicazioni elaborano allo scopo di suddividerli in gruppi omogenei in base a gusti, interessi e comportamenti e che servono per profilare un utente.

Da qui nasce l'esigenza del secondo studio, uno studio qualitativo per esaminare ulteriormente la questione delle concezioni della privacy e dei dati personali tra gli adolescenti.

3. Il concetto di privacy online nel mondo digitale secondo gli adolescenti: verso una definizione teorica

Partendo da tali premesse, questo studio si propone di esplorare come gli adolescenti definiscono – e di conseguenza intendono – il concetto di privacy online. Per raggiungere questo obiettivo, abbiamo condotto un'analisi qualitativa, chiedendo ai partecipanti di spiegare la loro definizione di privacy online rispondendo alla domanda: «Se dovessi definire cos'è la “mia privacy online”, a cosa ti riferiresti?». È estremamente importante approfondire cosa pensano i bambini e gli adolescenti della loro privacy, in quanto sono i soggetti più vulnerabili che navigano su Internet. Solo se comprendiamo come interpretano le dinamiche online e la condivisione dei dati personali in rete, possiamo davvero difenderli e aiutarli a sfruttare la parte migliore del web.

I partecipanti all'indagine sono parte di uno studio più ampio che ha coinvolto 2.472 studenti (Femmine=62.5%, 2.311 partecipanti hanno dichiarato di avere tra gli 11 e i 18 anni, 123 hanno dichiarato più di 18 anni, 20 meno di 11 e 18 non hanno risposto) di scuole secondarie di primo (20.3%) e secondo grado italiane (79.2%). Il campione finale è risultato in 588 partecipanti (Femmine=64.8%) studenti di scuole medie (27.2%) e istituti superiori (72.6); 563 partecipanti hanno dichiarato un'età tra gli 11 e i 18 anni, 20 hanno dichiarato un'età superiore ai 18 anni, 2 meno di 11; 316 hanno un'età uguale o inferiore ai 15 anni, mentre 269 hanno più di 15 anni; 3 partecipanti non hanno risposto riguardo l'età. I partecipanti provengono da tutto il territorio italiano: nord=43.4%, centro=24.3, sud=23.5 e isole=6.6%.

Riguardo la definizione di privacy online, il primo tema che emerge, maggiormente rappresentativo, riguarda 'Il proprio sé online', ed è spiegato dal 27% dei lemmi. Questa area tematica si caratterizza per una riflessione personale ed esistenziale degli adolescenti, che definiscono la privacy online come tutto ciò che riguarda una parte intima di sé e della propria identità, trasferita e portata nel mondo di internet: tutto ciò che cercano, condividono, pubblicano o esprimono online riflesso dei propri gusti, modi d'essere e pensare.

Il secondo tema è rappresentato dal 26% dei lemmi ed è stato denominato: *Cassaforte digitale*. I partecipanti considerano la privacy online come un luogo di internet blindato e sicuro, costituito da tutti quegli spazi digitali il cui accesso o possibilità di fruizione è proibito ad estranei. In altre parole, tutto ciò che possiamo trovare nel mondo online in grado di proteggerci e/o protetto da password o chiavi di ingresso (e.g., l'accesso ai vari account dei social, l'e-mail personale, l'attivazione di antivirus) in grado di proteggere e custodire i propri dati privati (e.g., foto, messaggi, video, informazioni sensibili). L'elemento che queste narrazioni condividono è la rappresentazione della privacy come un posto nel quale sentirsi al sicuro, nel mondo di internet.

Il terzo tema ha caratterizzato il 23% dei lemmi riferisce la privacy online come un *Diritto*. I partecipanti spiegano la privacy online come qualcosa che deve essergli garantito, «[...] un diritto come quello alla libertà ecc., che quindi non deve essere preso sottogamba [...]». All'interno di questo cluster, i ragazzi affermano che la privacy, all'interno del mondo di internet, rappresenta la possibilità di non esser vittime di atti illeciti online; in questo senso i partecipanti sembrano sottolineare e rivendicare la pretesa di un qualcosa che gli spetta: il poter navigare liberamente, protetti da eventuali rischi e pericoli.

Infine, l'ultimo tema emerso, rappresentato dal 22% dei lemmi, riguarda *La capacità di navigare in sicurezza in rete ed i correlati emotivi*. Questa area tematica include tutte le narrazioni in cui gli adolescenti mostrano la loro capacità di garantirsi un senso di protezione e sicurezza online e la conseguente sensazione di distensione e tranquillità durante la navigazione. In particolare, la selezione dei contesti elementari maggiormente rilevanti per il tema emerso, mostra come i ragazzi facciano riferimento alle seguenti due caratteristiche. Una prima, riferibile alla vera e propria sfera dell'azione, vale a dire il saper mantenere private determinate informazioni. Un senso personale di *agency*, da cui deriva la consapevolezza soggettiva che la privacy in rete dipenda anche da sé e dalle proprie azioni online, potendola dunque – in parte – controllare. Una seconda, invece, si riferisce a tutte le narrazioni incluse nel cluster che riflettono maggiormente il piano emotivo, vertendo sulla possibilità di una navigazione in tranquillità, senza la preoccupazione o il rischio di essere derubati delle informazioni o dei dati personali, così come sulla propria predisposizione a essere tranquilli e sereni durante il tempo speso in rete.

3.1 Analisi delle co-occorrenze per gruppo d'età

Esaminando le parole chiave emerse dall'analisi delle occorrenze, dividendo il campione in due differenti gruppi in base all'età ≤ 15 e > 15 (rispettivamente 314 narrazioni e 269 narrazioni), è stato riscontrato che nelle narrazioni di entrambi i sottogruppi emergevano le stesse parole. Tali parole sono state analizzate in modo più approfondito tramite le co-occorrenze. Rispetto alla parola *sicurezza*, confrontando i termini associati che sono emersi nei due gruppi, troviamo alcune similarità; ad esempio, entrambi usufruiscono di concetti riferibili ad internet ed al suo utilizzo (e.g., *usare, navigare, pubblicare, online, digitale*) anche se, nel gruppo dei ragazzi più grandi, troviamo anche parole a contenuto emotivo (e.g., *rischio, preoccupare*). Rispetto alla parola *condividere*, che è possibile interpretare, rispetto alla privacy, come scelta di ciò che è lecito condividere con le altre persone o meno; nel gruppo dei più giovani le parole maggiormente associate fanno riferimento, in particolare, alla sfera delle informazioni personali e tutto ciò che riguarda e ruota intorno all'adolescente (e.g., *per me; personali; persone; dati*), mentre nel gruppo dei ragazzi con più di 15 anni le parole rimandano alla propria scelta, intenzione e volontà di condivisione (e.g., *voglia; tenere; rimanere; consenso*). Rispetto ai termini maggiormente associati alla parola *diritto*, è possibile osservare somiglianze nei due sotto campioni; entrambi i gruppi, infatti,

concordano nell'utilizzare concetti che fanno riferimento al valore che la privacy ha per loro e al fatto che sia qualcosa che spetta a ciascuno di noi, indipendentemente da ciò che si cerca o fa online. In particolare, è possibile distinguere parole che ruotano intorno alla facoltà di avere una privacy online (e.g., *tenere, mantenere*) e parole riferibili ad una dimensione più intima (e.g., *importante, noi, fondamentale, personali*). Rispetto al termine *privacy*, fulcro dell'indagine, in entrambi i gruppi vi si associano parole riferibili al valore della privacy (e.g., *importante, fondamentale, diritto, bisogno, propria, nostro*); con la differenza che, nel gruppo dei più giovani, si trovano anche concetti che ruotano intorno all'idea che la privacy sia qualcosa per cui solo il legittimo proprietario ha facoltà di prendere decisioni o compiere scelte (e.g., *permesso, chiedere, condividere*) mentre, nel gruppo dei più grandi, compaiono anche termini che possono essere riferiti alle proprie scelte o azioni e alle proprie capacità/possibilità di garantirsi la privacy (e.g., *utilizzare, voglia, riguardare*). Infine, rispetto alla parola *personali*, nel gruppo dei più giovani, i termini maggiormente associati ruotano soprattutto intorno a ciò che viene pubblicato, inserito o scritto online (e.g., informazioni, foto, video, dati) e a ciò che si sceglie personalmente di fare, vedere, visitare nel contesto di internet. Al contrario, nel gruppo dei ragazzi con età maggiore di 15 anni, le parole maggiormente associate a *personale* ruotano, non soltanto intorno alle informazioni inserite online, ma anche alla necessità di tutelare e proteggere le medesime e la scelta di cosa poter condividere o meno (e.g., *condivisione, password, diritto, protezione, tutela*). L'analisi delle narrazioni dei partecipanti rende chiaro come gli adolescenti attribuiscono grande importanza al concetto generale di privacy, valore che si mantiene trasferendosi nel contesto della rete. La privacy online viene anzitutto definita come il riflesso del 'Proprio sé online', una parte intima e personale portata dentro l'universo digitale. La maggior parte dei giovani fa emergere, dunque, una riflessione filosofico-esistenziale che ruota intorno al senso del proprio essere e che porta a considerare come il concetto di sé oggi giorno risenta, almeno in parte, dell'evoluzione del mondo circostante. Alcuni adolescenti considerano quindi la privacy come un luogo blindato presente nella rete, che ha la capacità di proteggere da eventuali pericoli o furti e destinato alla custodia di informazioni di valore, riferendosi, in particolare, sia ai programmi scaricabili che individuano ed eliminano i virus informatici negli apparecchi elettronici, sia a tutte quelle pagine web/siti protetti da credenziali di accesso. La privacy online, però, è anche concettualizzata nei termini di un valore universale: un Diritto umano che spetta a tutti o, citando le parole dei ragazzi «il complesso delle norme che regolano la tutela e l'utilizzo dei dati personali». Rispettare la privacy nel mondo digitale diventa quindi un precetto morale e giuridico che deve guidare i comportamenti dei singoli individui e regolare gli stessi online, nel rispetto gli uni degli altri.

L'ultima spiegazione, offertaci dai giovani su come interpretare il concetto di privacy online, non riguarda un valore che ci appartiene, quanto piuttosto una caratteristica che dipende esclusivamente dalle nostre abilità, ossia «La capacità di navigare in sicurezza in rete ed i correlati emotivi». In questo senso, rispetto al precedente *cluster* che vede i ragazzi come protagonisti passivi, rivendicanti

la pretesa di qualcosa che gli spetta (il poter navigare liberamente, protetti da eventuali rischi e pericoli), qui i giovani diventano agenti attivi e la privacy è intesa come, in parte, dipendente dalle loro *skills* personali e competenze. L'ultimo tema che emerge dall'analisi delle narrazioni adolescenziali, quindi, riguarda la pratica e l'esperienza dei giovani nella rete. Gli adolescenti, quindi, non solo ci offrono un punto di vista interessante, ma offrono anche una panoramica completa su un concetto molto importante, ovvero quello relativo alla riservatezza delle proprie informazioni personali e della vita privata: un costrutto complesso e delicato, soprattutto se trasferito nel contesto online; un mondo che ci offre la possibilità e la ricchezza di abbattere i confini geografici e temporali (es. eliminando le distanze interpersonali, offrendo nuovi spazi e comodità) ma che, proprio perché è così vasto, rischia di diventare dispersivo e vulnerabile, implicando, quindi, l'esserne pienamente consapevoli. Lo studio conferma che i bambini e gli adolescenti hanno più confidenza, rispetto alle fasce di età maggiore, con il concetto di privacy legato alle informazioni personali, di relazione e ai dati forniti. Ma hanno anche difficoltà a comprendere i rischi legati al contesto commerciale e non considerano i dati tracciati e tratti da diversi contesti online.

4. Comprendere la relazione tra navigazione online sicura, conoscenza del regolamento generale sulla protezione dei dati e preoccupazione per la privacy nei bambini e negli adolescenti

L'11 marzo 2020 il Covid-19 è stato dichiarato pandemia globale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, con conseguenti drastiche misure di contenimento nella maggior parte dei paesi europei. Come reazione, la trasformazione digitale ha subito un'accelerazione senza precedenti in tutte le dimensioni della società. Il 7 aprile 2020, la commissaria europea Margrethe Vestager, responsabile del programma comunitario per la trasformazione digitale (*A Europe Fit for the Digital Age*) ha evidenziato che «l'apprendimento digitale, il lavoro digitale, la socializzazione digitale e ovviamente l'e-commerce hanno avuto un aumento notevole» (Lobe et al. 2021, 9)².

Secondo il Rapporto *Il diritto alla privacy nell'era digitale* delle Nazioni Unite, l'Alto Commissario per i Diritti Umani, afferma che: «più che mai, la crescita economica e il benessere umano dipendono dall'integrazione delle tecnologie digitali» (Office of the High Commissioner for Human Rights 2021). L'uso di Internet e dei dispositivi mobili come smartphone e tablet è molto diffuso e le tecnologie digitali giocano un ruolo significativo nella vita di tutti i giorni. Tuttavia, le tecnologie ad alta intensità di dati, come le applicazioni di intelligenza artificiale, contribuiscono a creare un ambiente digitale in cui sia gli Stati che le imprese sono sempre più in grado di tracciare, analizzare, prevedere e persino manipolare il comportamento delle persone a un livello senza precedenti (Lupton e Williamson 2017; Mascheroni 2018; Barassi 2019). Con la nuova strategia

² Dove non diversamente indicato le traduzioni sono di chi scrive.

europea, *Better Internet for Kids plus* (BIK+), i governi europei hanno riconosciuto che i bambini e gli adolescenti hanno esigenze e vulnerabilità specifiche da considerare. Inoltre, in questo contesto, politiche come il *Regolamento generale sulla protezione dei dati* (GDPR) stanno regolando il trattamento dei dati relativi ai minori; quindi, è necessario concentrarsi su come i bambini e gli adolescenti comprendono non solo il mondo digitale ma anche queste nuove politiche e le implicazioni legate alla loro privacy.

Il terzo studio parte dalla necessità di comprendere se vi sia una correlazione tra età, preoccupazione per la privacy online, conoscenza del GDPR e navigazione sicura. Per raggiungere questo obiettivo è stata condotta un'indagine pubblica trasversale nelle scuole, coinvolgendo un campione rappresentativo a livello nazionale comprendente 2.472 studenti (62,5% femmine). L'età dei partecipanti varia da meno di 11 a 18 anni.

Lo studio mirava, in primo luogo, a misurare la prevalenza di navigazione online sicura, la conoscenza del GDPR e la preoccupazione per la privacy, in quattro diversi gruppi di bambini e adolescenti di età inferiore a 11-12 anni, 13-14 anni, 15-16 anni e 17-18 anni. Il secondo obiettivo era volto a capire se la navigazione online sicura fosse associata alla conoscenza del GDPR e al livello di preoccupazione per la privacy nelle diverse età. I risultati di questo studio hanno mostrato che, nel gruppo di ragazzi di età compresa tra 11 e 12 anni, la navigazione online sicura non è correlata in alcun modo alla conoscenza del GDPR e alla preoccupazione per la privacy. In particolare, questo potrebbe spiegare perché avevano un livello di preoccupazione più elevato rispetto a coloro che non ci pensavano mai nei tre gruppi di età. Nel gruppo 13-14 anni è stato individuato un primo meccanismo di protezione dovuto alla preoccupazione per la propria privacy online. Esiste, in questo gruppo, un'associazione significativa tra preoccupazione e navigazione online sicura: vi troviamo coloro che sanno come proteggersi e anche coloro che pensano a una navigazione online sicura, ma non sanno come e cosa fare per proteggersi e che hanno un livello più elevato di preoccupazione per la privacy rispetto a coloro che non ci hanno mai pensato. Nei gruppi di adolescenti di età compresa tra i 15-16 anni e 17-18 anni, l'entità di questo OR risulta ancora più evidente, suggerendo un percorso evolutivo in cui la preoccupazione per la privacy diventa un fattore protettivo ancora più forte durante l'adolescenza. Inoltre, in questi gruppi, la conoscenza del GDPR inizia a far presagire una navigazione online sicura e quindi comportamenti e misure adeguate a proteggere la propria privacy online. Coerentemente con la prospettiva di sviluppo di Steijn e Wedder, i risultati di questo studio hanno mostrato che esistono differenze tra i diversi gruppi di partecipanti, dai più giovani ai più grandi di età. Inoltre, secondo la teoria della motivazione alla protezione di Rogers (1975; 1983), possiamo affermare che i bambini e gli adolescenti dovrebbero essere in grado di riconoscere i rischi navigando online ed essere motivati a impegnarsi in comportamenti che li riducano. Le conoscenze di ragazzi e adolescenti per proteggersi efficacemente potranno essere attivate solo se saranno adeguatamente formati sui temi della *datafication*, del tracciamento e dell'analisi predittiva dei dati. Tuttavia, i nostri risultati suggeriscono che la

consapevolezza del GDPR diventa un deterrente alla protezione solo a partire da 15-16 anni. Quindi, potremmo chiederci se possa essere significativo implementare campagne di sensibilizzazione prima di questa età, ad esempio a partire dai 14 anni, che è l'età richiesta per iscriversi a qualsiasi social network in Italia. In linea con Livingstone, sembra che capire come i dati vengano inseriti in un contesto digitale sia troppo complesso per i bambini, come per la maggior parte degli adulti. La profondità e l'ampiezza della profilazione dei dati all'interno di un'ecologia dei dati commerciali è troppo lontana dalla loro esperienza. I bambini devono utilizzare tutte le loro risorse per imparare come operano/lavorano i nuovi dispositivi e le loro funzionalità, come anche le politiche e le normative che potrebbero proteggerli. Quindi, un'efficace alfabetizzazione digitale dovrebbe essere modellata sui bisogni di bambini e adolescenti, per concentrarsi su come essi comprendono il mondo digitale e le implicazioni legate alla loro privacy. Da un lato, esperti, educatori e insegnanti dovrebbero sviluppare efficaci programmi di alfabetizzazione sulla privacy, che aiutino i bambini e gli adolescenti ad adottare pratiche di utilizzo sicuro e produttivo di internet, ottimizzandone i benefici. Dall'altro, i responsabili politici, le istituzioni, le industrie ICT hanno la responsabilità di creare un ambiente online intellegibile e trasparente in cui i bambini possano fare scelte e azioni reali (Stoilova et al. 2020). In particolare, l'industria tecnologica deve compiere maggiori passi per rispettare i diritti e il benessere dei bambini, anche attraverso il sostegno alla privacy fin dalla progettazione: la tutela dei dati è un dovere di diligenza della piattaforma (Lupton e Williamson 2017; Lievens et al. 2018; Beckett e Livingstone 2018).

Un'istruzione digitale di alta qualità è fondamentale per aumentare l'attrattiva, la qualità e l'inclusività dell'istruzione e della formazione europee a tutti i livelli. La trasformazione digitale dell'Europa sta accelerando rapidamente, in parte a causa dell'espansione dell'applicazione e dell'uso di intelligenza artificiale, realtà mista, robotica e blockchain. Il livello di competitività digitale, a tutti i livelli, sta diventando una condizione sempre più importante affinché le economie moderne possano innovare e prosperare. Ciò richiede il riconoscimento della competenza digitale come componente chiave per lo sviluppo individuale e sociale e per l'inclusione nel mercato del lavoro. Oggi più che mai essere digitalmente competenti è sia una necessità che un diritto.

Riferimenti bibliografici

- Acquisti, A., e R. Gross. 2006. "Imagined Communities: Awareness, Information Sharing, and Privacy on the Facebook." *6th Workshop on Privacy Enhancing Technologies*, Cambridge, 28-30 June 2006.
- Barassi, V. 2019. "Datafied Citizens in the Age of Coerced Digital Participation." *Sociological Research Online* 24 (3): 414-29.
- Beckett, C., e S. Livingstone. 2018. *Tackling the Information Crisis: A Policy Framework for Media System Resilience. The Report of the LSE Commission on Truth Trust and Technology*. London: London School of Economics and Political Science, Department of Media and Communications. <<http://eprints.lse.ac.uk/id/eprint/106269>> (2022-12-15)

- Brown, B.B. 1990. "Peer Groups and Peer Cultures." In *At the Threshold: The Developing Adolescent*, edited by S.S. Feldman, e G. Elliott, 171-96. Cambridge: Harvard University Press.
- Christofides, E., Muise, A., e S. Desmarais. 2012. "Risky Disclosures on Facebook: The Effect of Having a Bad Experience on Online Behavior." *Journal of Adolescent Research* 27 (6): 714-31.
- Erikson, E.H. 1959. *Identity and the Life Cycle*. New York: Norton.
- Floridi, L., edited by. 2015. *The Onlife Manifesto: Being Human in a Hyperconnected Era*. Cham: Springer International Publishing. <<https://www.springer.com/gp/book/9783319040929>> (2022-12-15).
- ITU (International Telecommunication Union). 2021. *Measuring digital development: Facts and figures 2021*. <<https://www.itu.int/itu-d/reports/statistics/2021/11/15/youth-internet-use/>> (2022-12-15)
- Lievens, E., Livingstone, S., McLaughlin, S., O'Neill, B., e V. Verdoodt. 2018. "Children's Rights and Digital Technologies." In *International Children's Rights Law*, edited by T. Liefwaard, e U. Kilkelly, 1-27. Berlin: Springer.
- Lobe, B., Velicu, A., Staksrud, E., Chaudron, S., e R. Di Gioia. 2021. *How Children (10-18) Experienced Online Risks During the Covid-19 Lockdown. Spring 2020: Key Findings from Surveying Families in 11 European Countries*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. <<https://data.europa.eu/doi/10.2760/562534>> (2022-12-15).
- Lupton, D., e B. Williamson. 2017. "The Datafied Child: The Dataveillance of Children and Implications for their Rights." *New Media & Society* 19 (5): 780-94.
- Mascheroni, G. 2018. "Researching Datafied Children as Data Citizens." *Journal of Children and Media*, 12 (4): 517-23.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G., e Grupo PRISMA. 2014. "Ítems de referencia para publicar Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis: La Declaración PRISMA." *Revista Española de Nutrición Humana y Dietética* 18 (3): 172-81. <https://doi.org/10.14306/renhyd.18.3.114>.
- Nissenbaum, H. 2010. *Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*. Stanford: Stanford University Press.
- Nussbaum, E. 2007. "Kids, the Internet, and the End of Privacy: The Greatest Generation Gap since Rock and Roll." *New York*. <<http://nymag.com/news/features/27341/>> (2022-12-15).
- Office of the High Commissioner for Human Rights. 2021. *The Right to Privacy in the Digital Age: Report (2021)*. Presented to the Human Rights Council – 48th session. <<https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2021/right-privacy-digital-age-report-2021>> (2022-12-15).
- Palfrey, J., e U. Gasser. 2008. *Born Digital: Understanding the First Generation of Digital Natives*. New York: Basic Books.
- Peter, J., e P. Valkenburg. 2011. "Adolescents' Online Privacy: Toward a Developmental Perspective." In *Privacy Online: Perspectives on Privacy and Self-Disclosure in the Social Web*, edited by S. Trepte, e L. Reinecke, 221-34. Heidelberg: Springer.
- Pfeil, U., Arjan, R., e P. Zaphiris. 2009. "Age Differences in Online Social Networking – A Study of User profiles and the Social Capital Divide among Teenagers and Older Users in MySpace." *Computers in Human Behavior* 25 (3): 643-54. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2008.08.015>.
- Rogers, R.W. 1975. "A Protection Motivation Theory of Fear Appeals and Attitude Change." *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied* 91 (1): 93-114. <https://doi.org/10.1080/00223980.1975.9915803>.

- Rogers, R.W. 1983. "Cognitive and Physiological Processes in Fear Appeals and Attitude Change: A Revised Theory of Protection Motivation." In *Social Psychophysiology*, edited by J.T. Cacioppo, e R. Petty, 153-76. New York: Guilford.
- Sarikakis, K., e L. Winter. 2017. "Social Media Users' Legal Consciousness About Privacy." *Social Media + Society* 3 (1). <https://doi.org/10.1177/2056305117695325>.
- Savin-Williams, R.C., e T.J. Berndt. 1990. "Friendship and Peer Relations." In *At the Threshold: The Developing Adolescent*, edited by S.S. Feldman, e G. Elliott, 277-307. Cambridge: Harvard University Press.
- Solove, D.J. 2015. "The Meaning and Value of Privacy." In *Social Dimensions of Privacy: Interdisciplinary Perspectives*, edited by B. Roessler, e D. Mokrosinska, 71-81. Cambridge: Cambridge University Press.
- Steijn, W.M.P. 2014. "A Developmental Perspective Regarding the Behaviour of Adolescents, Young Adults, and Adults on Social Network Sites." *Cyberpsychology: Journal of Psychological Research on Cyberspace* 8 (2): 9-18.
- Steijn, W.M., e A. Vedder. 2015. "Privacy Concerns, Dead or Misunderstood? The Perceptions of Privacy Amongst the Young and Old." *Information Polity* 20 (4): 299-311. <https://doi.org/10.3233/IP-150374>.
- Stoilova, M., Nandagiri, R., e S. Livingstone. 2019. "Children's Understanding of Personal Data and Privacy Online: A Systematic Evidence Mapping." *Information, Communication & Society* 24 (4): 557-75. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2019.1657164>.
- Stoilova, M., Livingstone, S., e R. Nandagiri. 2020. "Digital by Default: Children's Capacity to Understand and Manage Online Data and Privacy." *Media and Communication* 8 (4): 197-207. <https://doi.org/10.17645/mac.v8i4.3407>.
- Youn, S. 2009. "Determinants of Online Privacy Concern and Its Influence on Privacy Protection Behaviours Among Young Adolescents." *Journal of Consumer Affairs* 43 (3), 389-418.
- Van der Hof, S. 2016. "I Agree ... Or Do I? A Rights-Based Analysis of the Law on Children's Consent in the Digital World." *Wisconsin International Law Journal* 34(2): 409-45. <https://wilj.law.wisc.edu/wp-content/uploads/sites/1270/2017/12/van-der-Hof_Final.pdf> (2022-12-15).