

Gianluca Amatori, Catia Giaconi

[a cura di]



# PEDAGOGIA SPECIALE E CONNESSIONI DI CURA

Generazioni, *legami*, famiglie, caregiving

Buone Idee Studi e Ricerche in Pedagogia e Didattica Speciale





# Buone Idee

Studi e Ricerche in Pedagogia e Didattica Speciale

---

Collana diretta da Gianluca Amatori e Silvia Maggiolini

**Comitato Scientifico:**

Simone Aparecida Capellini  
*Universidade de São Paulo*  
Serenella Besio  
*Università degli Studi di Bergamo*  
Nicole Bianquin  
*Università degli Studi di Bergamo*  
Fabio Bocci  
*Università degli Studi Roma Tre*  
Luigi d'Alonzo  
*Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano*  
Ewa Domagała-Zyśk  
*John Paul II Catholic University of Lublin*  
Andrea Fiorucci  
*Università del Salento*  
Catia Giaconi  
*Università degli Studi di Macerata*  
Filippo Gomez Paloma  
*Università degli Studi di Macerata*  
Christine Grima Farrell  
*University of New South Wales in Sydney*  
Vanessa Macchia  
*Libera Università degli Studi di Bolzano*  
Maria Helena Mesquita  
*Instituto Politecnico de Castelo Branco*  
Antonello Mura  
*Università degli Studi di Cagliari*  
Maira Sannipoli  
*Università degli Studi di Perugia*  
Maurizio Sibilio  
*Università degli Studi di Salerno*  
Tamara Zappaterra  
*Università degli Studi di Ferrara*  
Antioco Luigi Zurru  
*Università degli Studi di Cagliari*  
Elena Zanfroni  
*Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza*

**Comitato di redazione:**

Emiliano De Mutiis, Valeria De Padova, Cesare Fregola, Luca Giuseppe Ingrosso  
Marzia Mazzer, Francesco Palma, Federica Pilotti, Paola Pavone Salafia, Nicoletta Tomei.

I volumi della collana saranno sottoposti a un sistema di *double blind referee*

Gianluca Amatori, Catia Giaconi  
[a cura di]

# PEDAGOGIA SPECIALE E CONNESSIONI DI CURA

Generazioni, *legami*, famiglie, caregiving

ISBN volume 979-12-5568-399-5

2025 © by Pensa MultiMedia®

73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435  
[www.pensamultimedia.it](http://www.pensamultimedia.it)



# Indice

|                                                                                                                    |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Introduzione</b>                                                                                                | <b>1</b>  |
| <i>Gianluca Amatori – Catia Giaconi</i>                                                                            |           |
| <b>I. Pedagogia speciale e connessioni di cura. Un approccio generativo</b>                                        | <b>4</b>  |
| <i>Gianluca Amatori</i>                                                                                            |           |
| <b>II. Sciogliere i «nodi» dell'inclusione a scuola: tra legami presenti e futuri</b>                              | <b>12</b> |
| <i>Annalisa Morganti</i>                                                                                           |           |
| <br>(SP 1)                                                                                                         |           |
| <b>Sezione Parallela 1</b>                                                                                         |           |
| <b>Le relazioni familiari nella disabilità</b>                                                                     |           |
| <br>SP1 1                                                                                                          |           |
| Introduzione ai lavori della SP1. Le relazioni familiari nella disabilità                                          | 24        |
| <i>Giombattista Amenta</i>                                                                                         |           |
| <br>SP1 2                                                                                                          |           |
| “Esperti per esperienza” e disabilità. Il contributo dei <i>siblings</i> <sup>3</sup> alla progettazione inclusiva | 35        |
| <i>Alessia Cinotti – Roberta Caldin</i>                                                                            |           |
| <br>SP1 3                                                                                                          |           |
| Famiglia e disabilità: prospettive di analisi pedagogiche nell’orizzonte normativo                                 | 45        |
| <i>Emiliano De Mutiis</i>                                                                                          |           |
| <br>SP1 4                                                                                                          |           |
| Evoluzioni del parenting e della funzione genitoriale.                                                             |           |
| Verso nuovi modelli di cura educativa e di educazione familiare                                                    | 59        |
| <i>Maria Vittoria Isidori – Clara Evangelista</i>                                                                  |           |
| <br>SP1 5                                                                                                          |           |
| Le famiglie interculturali: dinamiche relazionali e scelte educative. Un’ipotesi di ricerca                        | 68        |
| <i>Patrizia Oliva</i>                                                                                              |           |
| <br>SP1 6                                                                                                          |           |
| La relazione ludicoeducativa con un bambino con disabilità.                                                        |           |
| Innestare nuove pratiche educative                                                                                 | 77        |
| <i>Elisa Rossoni</i>                                                                                               |           |
| <br>SP1 7                                                                                                          |           |
| Pensare la disabilità: uno studio sul sapere implicito nelle famiglie multiproblematiche                           | 89        |
| <i>Fausta Sabatano – Carmen Lucia Moccia</i>                                                                       |           |

|                                                                                                                                                  |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP1 8                                                                                                                                            |     |
| Prospettive e riflessioni sulla Qualità di Vita dei siblings:<br>uno studio pilota con fratelli e sorelle di persone con disabilità intellettiva | 102 |
| <i>Catia Giaconi - Noemi Del Bianco - Ilaria D'Angelo - Tommaso Santilli</i>                                                                     |     |
| SP1 9                                                                                                                                            |     |
| Narrazione e rappresentazione dell'autismo sui social network.<br>Una indagine esplorativa sui profili di genitori di persone con autismo        | 112 |
| <i>Alessandra Maria Straniero</i>                                                                                                                |     |
| SP1 10                                                                                                                                           |     |
| Le relazioni familiari nella disabilità tra dimensioni di ricerca e prospettive di intervento                                                    | 122 |
| <i>Silvia Maggiolini - Arianna Taddei</i>                                                                                                        |     |

(SP 2)  
Sezione Parallela 2  
Pedagogia speciale per la prima infanzia

|                                                                                                                                                            |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP2 1                                                                                                                                                      |     |
| Valutare l'evoluzione del gioco per costruire contesti ludici inclusivi.<br>Un'analisi critica di strumenti                                                | 131 |
| <i>Serenella Besio - Nicole Bianquin</i>                                                                                                                   |     |
| SP2 2                                                                                                                                                      |     |
| La consulenza pedagogica per l'inclusione nei servizi per la prima infanzia:<br>tra promozione della riflessività e pratiche di cura dell'équipe educativa | 145 |
| <i>Aurelia Elena Bot - Silvia Maggiolini</i>                                                                                                               |     |
| SP2 3                                                                                                                                                      |     |
| La valenza inclusiva della dimensione temporale nei servizi educativi per la prima infanzia                                                                | 153 |
| <i>Beatrice Del Grosso - Elena Zanfroni</i>                                                                                                                |     |
| SP2 4                                                                                                                                                      |     |
| Promuovere la resilienza nei bambini: Questioni e suggestioni                                                                                              | 162 |
| <i>Simona Gatto</i>                                                                                                                                        |     |
| SP2 5                                                                                                                                                      |     |
| Le Biblioteche come Spazi Inclusivi per la Prima Infanzia                                                                                                  | 170 |
| <i>Alessandra Lo Piccolo - Daniela Pasqualetto - Marco Muscarà</i>                                                                                         |     |
| SP2 6                                                                                                                                                      |     |
| Playfulness e inclusione                                                                                                                                   | 179 |
| <i>Nicoletta Rosati</i>                                                                                                                                    |     |
| SP2 7                                                                                                                                                      |     |
| Outdoor educazione e inclusione: quale relazione?                                                                                                          | 188 |
| <i>Giorgia Ruzzante</i>                                                                                                                                    |     |
| SP2 8                                                                                                                                                      |     |
| Traiettorie possibili nella prima infanzia                                                                                                                 | 196 |
| <i>Nicole Bianquin - Diana Carmela Di Gennaro - Moira Sannipoli - Giusi Toto</i>                                                                           |     |

(SP 3)  
**Sezione Parallela 3**  
**Giovani, adulti, anziani: intergenerazionalità e disabilità**

|                                                                                                                   |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP3 1                                                                                                             |     |
| Introduzione al Panel: Giovani, adulti, anziani: intergenerazionalità e disabilità                                | 205 |
| <i>Patrizia Sandri</i>                                                                                            |     |
| SP3 2                                                                                                             |     |
| Progetto di vita e occupabilità: uno studio esplorativo                                                           | 210 |
| <i>Valentina Paola Cesarano</i>                                                                                   |     |
| SP3 3                                                                                                             |     |
| Alcune considerazioni critiche per una pedagogia speciale dell'adolescenza                                        | 219 |
| <i>Tommaso Fratini</i>                                                                                            |     |
| SP3 4                                                                                                             |     |
| La persona con disabilità invecchia: ricerche, politiche e pratiche                                               | 226 |
| <i>Mabel Giraldo - Antonella Gilardoni - Francesca Morganti</i>                                                   |     |
| SP3 5                                                                                                             |     |
| Diventare educatori inclusivi: il ragionamento abduttivo alla prova della pratica educativa                       | 237 |
| <i>Enrico Miatto - Beatrice Saltarelli</i>                                                                        |     |
| SP3 6                                                                                                             |     |
| Relazioni intergenerazionali e disabilità: il ruolo educativo dei nonni nella famiglia allargata                  | 248 |
| <i>Francesco Palma - Gianluca Amatori</i>                                                                         |     |
| SP3 7                                                                                                             |     |
| Cura e intergenerazionalità: figli Caregiver di genitori con disabilità                                           | 256 |
| <i>Paola Pavone Salafia - Gianluca Amatori</i>                                                                    |     |
| SP3 8                                                                                                             |     |
| Persone con disabilità e lavoro: un'indagine sull'accessibilità fisica, organizzativa e relazionale nelle aziende | 266 |
| <i>Cecilia Pellizzari - Valeria Friso - Enrico Miatto - Fabio Sacchi</i>                                          |     |
| SP3 9                                                                                                             |     |
| Intergenerazionalità e disabilità: traiettorie di ricerca                                                         | 276 |
| <i>Valeria Friso - Enrico Miatto - Lorena Montesano</i>                                                           |     |

(SP 4)  
**Sezione Parallela 4**  
**Tecnologie, disabilità, famiglie: connessioni di cura e buone pratiche**

|                                                                                                                                                      |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP4 1                                                                                                                                                |     |
| UDL e didattica universitaria: esiti preliminari di un'indagine sui bisogni e sulle percezioni di un gruppo di studenti dell'Università del Salento. |     |
| Il progetto PRIN DANTEU1                                                                                                                             | 288 |
| <i>Andrea Fiorucci - Stefania Pinnelli - Alessia Bevilacqua - Elena Abbate</i>                                                                       |     |



|                                                                                                                                                                               |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP4 2                                                                                                                                                                         |     |
| Una valutazione inclusiva: come costruire conoscenze, abilità, atteggiamenti e competenze all'interno del contesto classe                                                     | 303 |
| <i>Maria Luisa Boninelli</i>                                                                                                                                                  |     |
| SP4 3                                                                                                                                                                         |     |
| Robotica sociale e autismo: il ruolo delle famiglie nella promozione di competenze relazionali                                                                                | 315 |
| <i>Valentina Pennazio - Rita Cersosimo</i>                                                                                                                                    |     |
| SP4 4                                                                                                                                                                         |     |
| Future of Education: nuove prospettive educative e possibili modelli inclusivi                                                                                                | 325 |
| <i>Amelia Lecce - Stefano Di Tore</i>                                                                                                                                         |     |
| SP4 5                                                                                                                                                                         |     |
| Le linee guida UDL 3.0: un'evoluzione linguistica e contenutistica verso l'identità e il background                                                                           | 334 |
| <i>Andrea Mangiatordi</i>                                                                                                                                                     |     |
| SP4 6                                                                                                                                                                         |     |
| Il Progetto di orientamento in uscita per studenti universitari con disabilità, DSA e Bisogni Educativi Speciali: sviluppo e sperimentazione di un MOOC ad Alta Accessibilità | 346 |
| <i>Barbara De Angelis - Agrusti Francesco - Philipp Botes - Andreina Orlando</i>                                                                                              |     |
| SP4 7                                                                                                                                                                         |     |
| Tecnologie e pratiche di cura. Una connessione possibile in chiave UDL                                                                                                        | 355 |
| <i>Rosa Sgambelluri</i>                                                                                                                                                       |     |
| SP4 8                                                                                                                                                                         |     |
| CONCLUSIONE                                                                                                                                                                   |     |
| Prospettive per la didattica universitaria inclusiva. La disabilità, le buone pratiche e il ruolo delle tecnologie                                                            | 365 |
| <i>Marianna Traversetti - Cristina Gaggioli</i>                                                                                                                               |     |

## (SP 5)

### Sezione Parallela 5

#### Scuola, famiglia, territori: alleanze per e con le persone con disabilità

|                                                                                                                                             |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP5 a 1                                                                                                                                     |     |
| Introduzione                                                                                                                                | 376 |
| <i>Marinella Muscarà</i>                                                                                                                    |     |
| SP5 a 2                                                                                                                                     |     |
| La voce dei docenti in formazione: percezioni sull'inclusione scolastica e l'alleanza scuola-famiglie-territorio in un'indagine esplorativa | 379 |
| <i>Maria Concetta Carruba - Alessandro Barca</i>                                                                                            |     |
| SP5 a 3                                                                                                                                     |     |
| Caregiver e rete integrata dei servizi: l'esperienza del progetto Janus nel territorio dell'ATS 10                                          | 391 |
| <i>Antonio Cuccaro - Chiara Gentilozzi - Claudia Maulini</i>                                                                                |     |
| SP5 a 4                                                                                                                                     |     |
| La risorsa "corso di specializzazione per il sostegno": il "Sistema 4 INN" per il co-sviluppo capacitante                                   | 405 |
| <i>Paola Damiani - Elena Bortolotti - Filippo Dettori</i>                                                                                   |     |

|                                                                                                                           |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP5 a 5                                                                                                                   |     |
| Alleanze scuola-famigliaterritorio nella costruzione del Progetto di Vita                                                 | 417 |
| <i>Ines Guerini - Virginia Benedetti - Alessia Travaglini</i>                                                             |     |
| SP5 a 6                                                                                                                   |     |
| Teacher Agency e pratiche riflessive inclusive nella formazione dei docenti                                               | 427 |
| <i>Daniela Gulisano</i>                                                                                                   |     |
| SP5 a 7                                                                                                                   |     |
| Ecosistemi socioeducativi fondati sulla <i>Widespread Education</i> :<br>vantaggi per l'inclusione e proposte applicative | 437 |
| <i>Laura Landi - Paola Damiani</i>                                                                                        |     |
| SP5 a 8                                                                                                                   |     |
| Coltivare il pensiero critico per avere cura del futuro: uno studio esplorativo                                           | 448 |
| <i>Guendalina Peconio</i>                                                                                                 |     |
| SP5 a 9                                                                                                                   |     |
| Un progetto di inclusione in un'ottica coevolutiva: "una porta per accogliere"                                            | 463 |
| <i>Mariagrazia Francesca Marcarini - Donatella Di Franco</i>                                                              |     |
| SP5 a 10                                                                                                                  |     |
| Vita Indipendente e Appartenenza (V.I.A).                                                                                 |     |
| La promozione di una rete inclusiva sinergica e coesa                                                                     | 475 |
| <i>Mirca Montanari - Alessia Brunetti - Chiara Pagnottelli</i>                                                            |     |
| SP5 a 11                                                                                                                  |     |
| Migliorare le politiche e pratiche inclusive in chiave ecologica:<br>esiti e strumenti di una ricerca europea             | 484 |
| <i>Annalisa Morganti - Andrea Mangiatordi - Alessia Signorelli - Francesco Marsili</i>                                    |     |
| SP5 a 12                                                                                                                  |     |
| Conclusioni e Prospettive                                                                                                 | 495 |
| <i>Annalisa Morganti</i>                                                                                                  |     |
| SP5 b 1                                                                                                                   |     |
| Introduzione. Scuola, famiglia, territori: alleanze per e con le persone con disabilità                                   | 501 |
| <i>Filippo Gomez Paloma - Angela Magnanini - Donatella Fantozzi</i>                                                       |     |
| SP5 b 2                                                                                                                   |     |
| Gruppo di lavoro operativo per l'inclusione, disabilità e famiglie.<br>Riflessioni, indagine e proposte pedagogiche       | 508 |
| <i>Corrado Muscarà</i>                                                                                                    |     |
| SP5 b 3                                                                                                                   |     |
| Una indagine esplorativa sulle alleanze tra società sportive e famiglie                                                   | 519 |
| <i>Angela Magnanini - Chiara Pannone - Marta Sánchez Utgé</i>                                                             |     |
| SP5 b 4                                                                                                                   |     |
| Percorsi inclusivi nella disabilità visiva                                                                                | 529 |
| <i>Valentina Perciavalle</i>                                                                                              |     |

SP5 b 5

In prima a tutta potenza. Un progetto di ricercaformazione *evidence based* per il potenziamento della lettoscrittura e del calcolo. In prima a tutta potenza.  
An evidence-based research-training project for the reinforcement of literacy and numeracy 537  
*Amalia Lavinia Rizzo - Marianna Traversetti - Marina Chiaro*  
*Sofia Boi - Marianna Valente - Fabio Bocci*

SP5 b 6

Trasformare le pratiche di ricerca con studentesse/i con autismo.  
Il contributo delle metodologie marginali 549  
*Alessandra Romano*

SP5 b 7

Il “diario di bordo” come strumento di apprendimento trasformativo  
nella formazione degli insegnanti specializzati 561  
*Alessandro Romano - Enza Manila Raimondo - David MartínezMaireles*

SP5 b 8

Pause Attive e pratiche in classe:  
L'esplorazione dei contesti nel progetto ABMove! 569  
*Clarissa Sorrentino - Stefania Pinnelli - Andrea Fiorucci - Francesca Baccassino -*  
*Valeria Di Martino - Rosa Bellacicco*

SP5 b 9

Prendersi cura delle relazioni e delle dinamiche di rete per cocostruire  
il possibile futuro lavorativo 581  
*Susanna Testa*

SP5 b 10

Lo sviluppo delle abilità emozionali nei docenti in formazione:  
un'indagine esplorativa nel contesto del TFA sostegno 591  
*Giuseppina Antonia Toto - Martina Rossi*

SP5 b 11

La gestione del comportamento e dell'emozionalità nella disabilità intellettiva.  
Una proposta di intervento 603  
*Donatella Visceglia*

SP5 b 12

Il disagio educativo: la voce degli insegnanti in formazione 612  
*Silvia Zanazzi - Nicoletta Lorrain - Maria Vittoria Battaglia - Andreina Orlando*

(SP 6)

Sezione Parallela 6

Direzioni di cura: sfide attuali e future nella Pedagogia speciale

SP6 1

Introduzione 626  
*Serenella Besio*

SP6 2

Ruolo della cura e dell'impegno del docente nella gestione di situazioni complesse 629  
*Giombattista Amenta*

|                                                                                                                                                                   |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP6 3                                                                                                                                                             |     |
| Per una cultura dell'inclusione e della neurodiversità:<br>formare i docenti alla <i>didattica orientativa</i>                                                    | 638 |
| <i>Rosaria Capobianco</i>                                                                                                                                         |     |
| SP6 4                                                                                                                                                             |     |
| Direzioni di cura, direttrici di cittadinanza:<br>personalizzazione e comunità nel lavoro nei contesti di vita                                                    | 647 |
| <i>Natascia Curto</i>                                                                                                                                             |     |
| SP6 5                                                                                                                                                             |     |
| La cura educativa e l'inclusione: l'esigenza di una rivisitazione politicoculturale                                                                               | 656 |
| <i>Patrizia Gaspari</i>                                                                                                                                           |     |
| SP6 3                                                                                                                                                             |     |
| Cercare alleanze con gli studenti per ascoltare la loro "voce"                                                                                                    | 666 |
| <i>Grazia Lombardi</i>                                                                                                                                            |     |
| SP6 7                                                                                                                                                             |     |
| Motivazione allo studio, relazioni di attaccamento e performance scolastica nei DSA:<br>indagine esplorativa su studenti della Scuola Secondaria di Secondo Grado | 676 |
| <i>Anna Maria Mariani - Eugenia Treglia - Francesco Peluso Cassese</i>                                                                                            |     |
| SP6 8                                                                                                                                                             |     |
| Connessioni di Cura: tra progetti e innovazione                                                                                                                   | 693 |
| <i>Sara Pellegrini</i>                                                                                                                                            |     |
| SP6 9                                                                                                                                                             |     |
| Giving families a voice: parents' and caregivers' opinions on school inclusion                                                                                    | 702 |
| <i>Emanuela Zappalà - Erika Marie Pace - Stuart Woodcock - Umesh Sharma - Paola Aiello</i>                                                                        |     |
| SP6 10                                                                                                                                                            |     |
| Conclusioni                                                                                                                                                       | 716 |
| <i>Andrea Fiorucci - Patrizia Gaspari</i>                                                                                                                         |     |

(SP 7)  
**Sezione Parallela 7**  
**Verso dove? Pedagogia speciale in evoluzione\***  
 (sessione riservata a dottorandi, dottori di ricerca e assegnisti  
 nel settore della Pedagogia Speciale)

|                                                                                                                            |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP7 1                                                                                                                      |     |
| Introduzione. Problemi educativi e direzioni della ricerca                                                                 | 725 |
| <i>Elsa Maria Bruni</i>                                                                                                    |     |
| SP7 2                                                                                                                      |     |
| Didattica innovativa e stampa 3D per migliorare l'accessibilità<br>dei bambini con disabilità visiva nella scuola primaria | 735 |
| <i>Addolorata Amadoro - Lucia Campitiell - Diana Carmela Di Gennaro - Stefano Di Tore</i>                                  |     |
| SP7 3                                                                                                                      |     |
| Inclusione scolastica e Universal Design for Learning:<br>risultati di una ricerca-azione-formazione                       | 742 |
| <i>Maria Antonietta Augenti</i>                                                                                            |     |

|                                                                                                                                                                                                       |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP7 4                                                                                                                                                                                                 |     |
| Immagini che parlano: un'esperienza nella scuola primaria                                                                                                                                             | 752 |
| <i>Alessandra Capatti</i>                                                                                                                                                                             |     |
| SP7 5                                                                                                                                                                                                 |     |
| Agire la leadership per l'inclusione:<br>il ruolo delle funzioni strumentali nella scuola come organizzazione                                                                                         | 763 |
| <i>Flavia Capodanno - Paola Aiello</i>                                                                                                                                                                |     |
| SP7 6                                                                                                                                                                                                 |     |
| Identità plurale e inclusione: politiche e pratiche a favore di studenti internazionali<br>con disabilità nelle università italiane                                                                   | 775 |
| <i>Sara Casale</i>                                                                                                                                                                                    |     |
| SP7 7                                                                                                                                                                                                 |     |
| InMath – Inclusive Mathematics: migliorare l'accessibilità del <i>problem solving</i> in relazione<br>alla disabilità intellettiva – una revisione sistematica                                        | 784 |
| <i>Sara Cecchetti - Nicole Bianquin - Chiara Giberti</i>                                                                                                                                              |     |
| SP7 8                                                                                                                                                                                                 |     |
| “Vorrei parlare di certi argomenti, ma ho paura e non ho gli strumenti”:<br>un'indagine esplorativa sui bisogni formativi di insegnanti in formazione<br>nella prevenzione del bullismo discriminante | 795 |
| <i>Barbara Centrone</i>                                                                                                                                                                               |     |
| SP7 9                                                                                                                                                                                                 |     |
| Sport e disabilità in età evolutiva: sintesi di un percorso di ricerca sulle pari opportunità                                                                                                         | 809 |
| <i>Lorenzo Cioni</i>                                                                                                                                                                                  |     |
| SP7 10                                                                                                                                                                                                |     |
| Insegnare il latino a tutti e a ciascuno? Prospettive didattiche inclusive                                                                                                                            | 819 |
| <i>Rita Colace - Iolanda Zollo</i>                                                                                                                                                                    |     |
| SP7 11                                                                                                                                                                                                |     |
| La narrazione per la costruzione dell'identità professionale<br>degli educatori di servizi per la prima infanzia                                                                                      | 832 |
| <i>Rossella D'Agostino - Umberto Veneruso - Erika Marie Pace</i>                                                                                                                                      |     |
| SP7 12                                                                                                                                                                                                |     |
| Intelligenza Artificiale ed Embodiment: prestiti concettuali e derive semantiche                                                                                                                      | 846 |
| <i>Monica Di Domenico - Fabrizio Schiavo - Pio Alfredo Di Tore</i>                                                                                                                                    |     |
| SP7 13                                                                                                                                                                                                |     |
| Un nemico invisibile? Il cyberbullismo dal punto di vista dell'insegnante di sostegno                                                                                                                 | 856 |
| <i>Marco di Furia - Luigi Traetta</i>                                                                                                                                                                 |     |
| SP7 14                                                                                                                                                                                                |     |
| La musica come veicolo per il potenziamento delle abilità di letto-scrittura<br>in alunni/e a rischio di dislessia: risultati di un'indagine sperimentale                                             | 868 |
| <i>Alessio Di Paolo - Naomi La Manna - Michele Domenico Todino - Maurizio Sibilio</i>                                                                                                                 |     |
| SP7 15                                                                                                                                                                                                |     |
| Promuovere l'Inclusione e l'equità nell'Istruzione:<br>un'analisi critica dei processi e delle pratiche educative nelle scuole                                                                        | 877 |
| <i>Federica Festa - Rosa Bellacicco - Cecilia Marchisio</i>                                                                                                                                           |     |

|                                                                                                                                                       |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SP7 16                                                                                                                                                |     |
| La disclosure della neurodivergenza in classe, dal lavoro di rete al gruppo dei pari:<br>studio di caso nella scuola Secondaria di Secondo grado      | 887 |
| <i>Giulia Lampugnani</i>                                                                                                                              |     |
| SP7 17                                                                                                                                                |     |
| Teaching Strategies in Multicultural Classrooms<br>from an Iranian Perspective: A literature review                                                   | 898 |
| <i>Zahrasadat Mohajeri - Michele Domenico Todino - Erika Marie Pace</i>                                                                               |     |
| SP7 18                                                                                                                                                |     |
| Dalla polarizzazione alla complementarità.<br>Superare la dicotomia tra <i>special</i> e <i>inclusive education</i>                                   | 912 |
| <i>Alessandro Monchietto</i>                                                                                                                          |     |
| SP7 19                                                                                                                                                |     |
| Il lessico inclusivo: trait d'union tra scuola e famiglia                                                                                             | 926 |
| <i>Antonella Perrotta - Flavia Capodanno - Paola Aiello</i>                                                                                           |     |
| SP7 20                                                                                                                                                |     |
| Oltre lo schermo: esplorare la diversità attraverso esperienze educative <i>phygital</i>                                                              | 938 |
| <i>Martina Petrini</i>                                                                                                                                |     |
| SP7 21                                                                                                                                                |     |
| Le aspettative di risultato nell'adozione delle TIC: uno studio post pandemico<br>sullo sviluppo professionale degli insegnanti nella scuola primaria | 947 |
| <i>Mariella Pia</i>                                                                                                                                   |     |
| SP7 22                                                                                                                                                |     |
| Life Designing e disabilità: un'analisi ecologica dei fattori intrinseci ed estrinseci                                                                | 957 |
| <i>Francesca Placanica - Rosa Sgambelluri</i>                                                                                                         |     |
| SP7 23                                                                                                                                                |     |
| Gioco e inclusione nella scuola primaria e dell'infanzia:<br>idee degli insegnanti attraverso i focus group del progetto FROB                         | 966 |
| <i>Stefano D'Ambrosio - Elisabetta Prina</i>                                                                                                          |     |
| SP7 24                                                                                                                                                |     |
| Progettare spazi educativi per e con i bambini                                                                                                        | 978 |
| <i>Francesca Mara Santangelo</i>                                                                                                                      |     |
| SP7 25                                                                                                                                                |     |
| L'università e la pedagogia speciale:<br>un approccio interdisciplinare per l'inclusione                                                              | 985 |
| <i>Jacopo Venè</i>                                                                                                                                    |     |

## SP1 - 8

# Prospettive e riflessioni sulla Qualità di Vita dei siblings: uno studio pilota con fratelli e sorelle di persone con disabilità intellettiva

Catia Giaconi

Università di Macerata

Noemi Del Bianco

Università di Macerata

Ilaria D'Angelo

Università di Macerata

Tommaso Santilli

Università di Macerata

### Abstract

L'attenzione alle famiglie con figli con disabilità è da tempo al centro degli studi e della riflessione della pedagogia speciale (Caldin, Giaconi, 2021; d'Alonzo, 2008). In questa direzione, il presente studio, sorretto da una ricca letteratura scientifica di riferimento (Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016; Giaconi, 2015; Lepri, 2023; Schalock, Verdugo, 2002), si spinge ad indagare i livelli di Qualità di Vita percepiti dai *siblings* di persone con disabilità. Attraverso una metodologia di indagine qualitativa, sono state rilevate e analizzate le narrazioni dei *siblings* di giovani adulti con disabilità intellettive, tentando di approfondire la loro percezione sulle dimensioni rilevanti della Qualità di Vita (Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo, 2002). I risultati presentati permettono di individuare possibili traiettorie di ridefinizione di *policies* e *practices* per la realizzazione di percorsi progettuali attenti alla Qualità di Vita dei *siblings*.

**Parole chiave:** Qualità di Vita; *caregivers*: genitori; *siblings*; autodeterminazione.

### Introduzione

La letteratura di riferimento, propria della riflessione pedagogico-speciale (Caldin, Giaconi, 2021; Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016; d'Alonzo, 2008, 2020; Montobbio, Lepri, 2000; Mura, 2018; Pavone, 2009a, 2009b), pone da tempo particolare at-

tenzione alla centralità della persona con disabilità nella costruzione di un Progetto di Vita che assuma una prospettiva dinamica, aperta e flessibile. A tal fine, l'importanza rivestita dal costruito della Qualità di Vita (QdV) nella progettazione di interventi efficaci e nell'organizzazione di servizi di qualità (Amor et al., 2023; Cottini et al., 2016; Giaconi, 2015; Giaconi, Rodrigues, 2018; Gómez, Verdugo, Arias, Navas, Schalock, 2013; Schalock, Verdugo, 2012; Townsend-White, Pham, Vassos, 2012) ci spinge ad interrogarci circa le sue modalità attuative in riferimento alla presa in carico di famiglie con figli con disabilità.

In primo luogo, appare opportuno sottolineare la relazione reciproca e diretta che sussiste tra la Qualità di Vita di chi si prende cura della persona con disabilità e quella della persona con disabilità (Arnold, Heller, 2018; Blacher, 2001; Giaconi, 2015; Luijkx, van der Putten, Vlaskamp, 2019; Schalock, Verdugo, 2002; Seltzer, Krauss, Hong, Orsmond, 2001). In questa direzione si colloca la necessità di procedere nell'“interpretazione familiare della Qualità di Vita” (Schalock, Verdugo, 2012, p. 201), considerando come diversi studi (Kruithof et al., 2024; Luijkx, van der Putten, Vlaskamp, 2016; Scavarda, 2022, 2023; Wolff, Magiati, Roberts, Pellicano, Glassonet, 2022) evidenziano la necessità di condurre maggiori approfondimenti in merito.

In secondo luogo, a richiamare la rilevanza di una tale area di indagine, vi sono le criticità che si aprono in riferimento all'aumento dell'aspettativa di vita e all'invecchiamento della rete di sostegno familiare, le quali evidenziano la necessità di pianificazioni sostenibili e pensate “per tempo”, che si dispieghino già nel “Durante Noi” per prevedere quanto opportuno nel “Dopo di Noi” (Giaconi et al., 2020).

Al fine di sollevare riflessioni per orientare politiche e servizi verso forme di *empowerment* e *partnership* con l'intero nucleo familiare (Caldin, Cinotti, Serra, 2017; Pavone, 2009a; Schalock, Verdugo, 2012), nel presente studio saranno ricostruite le percezioni della Qualità di Vita dei *caregivers* familiari, focalizzando l'attenzione sulle dinamiche vissute dai *siblings*, ossia i fratelli e le sorelle di persone con disabilità.

## 1. Background della ricerca

Le premesse sopra citate ci permettono di approfondire brevemente alcune delle complesse dimensioni proprie della presa in carico familiare quando sono presenti persone con disabilità.

Gli studi condotti sul tema (Farinella, 2015; Trinceri, 2016) riconoscono da tempo l'importanza di approfondire e conoscere le esperienze vissute dai *siblings*, utilizzando approcci qualitativi al fine di rilevare i fattori che possono influenzare il loro benessere e le strategie di resilienza (Meltzer, Kramer, 2016; Scavarda,



2023). Durante la crescita, i fratelli e le sorelle di persone con disabilità affrontano numerose sfide e momenti complessi di “riorganizzazione”. Nell’infanzia, ad esempio, i *siblings* possono sperimentare sia momenti di stress, che maggiore sensibilità verso i bisogni altrui (Scavarda, 2023). Questo duplice vissuto può permanere nel periodo adolescenziale, sommandosi anche ad ulteriori emozioni contrastanti. Durante la ricerca di affermazione della propria individualità e indipendenza (Macedo Costa, Pereira, 2019), i *sibling* possono, infatti, nutrire sentimenti di vergogna o imbarazzo legati alla presenza di un fratello/sorella con disabilità in famiglia, ma anche un forte senso di orgoglio per i loro progressi e le loro conquiste (Macedo Costa, Pereira, 2019). In età adulta, ad avere un impatto sul progetto di vita dei *siblings* sono le aspettative circa l’assunzione di un ruolo di *caregiving* più sostanzioso rispetto alla sorella o al fratello con disabilità. Questa richiesta aumenta in riferimento all’invecchiamento genitoriale o alla perdita di uno o di entrambi i genitori (Burke, Taylor, Urbano, Hodapp, 2012; Caldin, Giaconi, 2021; Hodapp, Glidden, Kaiser, 2005; Niedbalski, 2023; Pavone, 2009a, 2009b).

Inoltre, le ricerche condotte sul tema dei ruoli di cura assunti dai *siblings* di persone con disabilità, evidenziano significative differenze di genere nelle modalità di assistenza e nelle scelte di vita future. In particolare, Burke e collaboratori (2012) e Scavarda (2022), hanno messo in luce una tendenza differenziata tra fratelli e sorelle nell’approccio alla cura del familiare con disabilità. Nello specifico, è emerso che i fratelli maschi tendono ad essere più inclini a considerare l’opzione dell’istituzionalizzazione come soluzione di lungo termine per il familiare con disabilità. Mentre le sorelle hanno mostrato una maggiore propensione verso una cura più intima e partecipativa, spesso optando per soluzioni che prevedono un coinvolgimento diretto e continuativo nell’assistenza del fratello o della sorella con disabilità.

Poiché il coinvolgimento nella presa in carico e nel supporto alla persona con disabilità influisce sulle aspettative future dei *siblings*, influenzando le loro scelte professionali e relazionali (Karni-Vizer, Shamaï Kaplan, Snir, 2023; Scavarda, 2022), è fondamentale che il Progetto di Vita familiare massimizzi le potenzialità della persona con disabilità, garantendone l’autonomia e sostenendo la Qualità di Vita di ciascun membro (Caldin, Giaconi, 2021; Scavarda, 2022, 2023).

Alla luce di quanto ricostruito, lo studio che andiamo ora a presentare mira a ricostruire le percezioni circa la QdV dei *siblings* di giovani adulti con disabilità intellettive, a partire dalle percezioni sia degli stessi, in prima persona, che dei loro genitori.

## 2. Metodologia

Da un punto di vista metodologico, lo studio presenta un disegno di ricerca di tipo qualitativo (Corbin, Strauss, 2015), volto a rilevare cosa significhi fare esperienza di Qualità di Vita quando si è fratelli/sorelle di persone con disabilità intellettive. In accordo con la letteratura scientifica precedentemente delineata, la presente ricerca si fonda sul modello multidimensionale della QdV elaborato da Schalock e Verdugo (2002, 2006, 2012).

L'indagine ha previsto il coinvolgimento di 30 genitori (*proxy-report*) e 15 *siblings* (*self-report*) di persone adulte con disabilità intellettive come campione di partecipanti, reclutati su base volontaria grazie al supporto di associazioni di settore.

In riferimento agli strumenti per la raccolta dei dati, la ricerca si è basata sulla conduzione di interviste semi-strutturate individuali, seguite dalla realizzazione di *focus groups*. Appare opportuno specificare come l'impiego di strumenti standardizzati e validati in Italia non sia stata possibile, in quanto questi sono principalmente rivolti all'indagine della QdV di fratelli e sorelle con disabilità che vivono ancora la fase dello sviluppo.

Nello specifico, le interviste semi-strutturate sono state costruite sulla base di tre focus tematici riconducibili alla propria QdV. Ciascuna intervista ha mantenuto la flessibilità ad argomenti e approfondimenti imprevisi da parte dei partecipanti, per una durata complessiva tra i 40 e i 70 minuti.

Con il consenso informato dei partecipanti, le interviste sono state registrate e trascritte manualmente dai ricercatori, che le hanno integrate con note di campo e i dettagli. I partecipanti hanno avuto l'opportunità di verificare il testo e segnalare eventuali integrazioni o modifiche.

L'analisi dei dati è stata effettuata seguendo il metodo della Grounded Theory (Corbin, Strauss, 2015; Glaser, Strauss, 2017), attraverso un coding a tre step: codifica aperta, codifica assiale e codifica selettiva (Corbin, Strauss, 2015). La scelta della Grounded Theory risponde all'obiettivo di costruire un quadro teorico partendo dalle testimonianze dirette dei partecipanti.

Infine, per procedere nella restituzione delle percezioni ottenute e nel confronto circa i risultati ottenuti dall'analisi delle interviste, sono stati realizzati *focus groups* che hanno coinvolto separatamente sia il gruppo dei *siblings* che quello dei genitori (Barbour, 2007).

### 3. Risultati

Per esigenze di brevità della trattazione, nel presente paragrafo si entrerà nel merito dei risultati ottenuti dalle interviste condotte con fratelli/sorelle e genitori di persone adulte con disabilità intellettive.

Attraverso l'approccio della *Grounded Theory* (Glaser, Strauss, 2017) è stato possibile individuare i principali pattern emergenti dalle narrazioni di *siblings* e genitori, al fine di comprendere meglio il loro vissuto e le dinamiche relazionali all'interno della compagine familiare.

L'analisi delle interviste rivolte a *siblings* e genitori, attraverso la strutturazione di etichette concettuali e la loro categorizzazione, ha portato allo sviluppo di un framework concettuale strutturato in quattro macro-categorie: *Elaborare le emozioni*; *Costruire relazioni significative*; *Trovare il proprio posto*; *Autodeterminarsi* (Figura 1).



Fig. 1. Rappresentazione grafica dei risultati emersi

Sulla base dei risultati ottenuti, è possibile constatare una convergenza tra le percezioni dei *siblings* e dei genitori in riferimento alla Qualità di Vita. La teoria emersa dalla ricerca suggerisce che l'esperienza di essere *sibling* di una persona con disabilità è definita da un'interazione continua tra i bisogni personali e le richieste della rete di supporto familiare. Questa teoria evidenzia il bilanciamento tra risorse di adattamento (come resilienza e competenze adattive) e aspetti di vulnerabilità (come ansia e isolamento sociale), offrendo nuove prospettive per il supporto ai *siblings*.

#### 4. Discussione e implicazioni pratiche

I dati raccolti rivelano una tendenza generalmente positiva circa la percezione della Qualità di Vita dei *siblings* afferenti al campione.

In riferimento alla macrocategoria *Elaborare le emozioni*, le interviste rivelano che fratelli e sorelle spesso sperimentano vissuti emotivi caratterizzati da ansia e da un accentuato senso di responsabilità, come viene sottolineato anche dalla letteratura di riferimento (Hannon, 2012; Kruithof et al., 2024; Macks, Reeve, 2007; Scavarda, 2022).

Tali percezioni si connettono alla macrocategoria *Costruire relazioni significative*, in cui si evidenzia l'importanza di costruire relazioni fraterne, familiari e sociali per i *siblings* di persone con disabilità. La maggior parte dei *siblings* riferisce, infatti, di avere un rapporto saldo e profondo con il fratello o la sorella con disabilità. Tale risultato risulta allineato con le ricerche condotte sul tema (Macedo Costa, Pereira, 2019; Rossetti, Hall, 2015). Nella dimensione sociale, emergono pattern complessi di competenze adattive e resilienza nei *siblings*.

In tale direzione, rispetto alla macrocategoria *Trovare il proprio posto*, i dati mostrano come la maggior parte dei *siblings* si senta parte integrante del proprio contesto sociale e anche i loro genitori percepiscono i propri figli come inclusi nei contesti di riferimento. Ad ogni modo, la letteratura di settore (Koukouriki, Athanasopoulou, Andreoulakis, 2022; Wolff, Magiati, Roberts, Pellicano, Glasson, 2022) sottolinea che i *siblings* possano frequentemente esperire solitudine e insoddisfazione nelle relazioni con i pari, subendo isolamenti e stigmatizzazioni (Caliendo et al., 2020; Hannon, 2012; Marquis, Hayes, Mcgrail, 2019).

L'analisi delle narrazioni rivela una complessa dinamica anche nell'ambito della macro-categoria *Autodeterminazione*. La percezione degli intervistati di una sostanziale libertà nell'espressione dei propri desideri, opinioni e preferenze è controbilanciata, difatti, da difficoltà nell'elaborazione emotiva di determinate situazioni e nell'esercizio pratico dell'autonomia. In tal senso, la maggior parte dei partecipanti percepisce l'ambiente circostante come un ostacolo alla libera espressione di idee, aspettative e bisogni. Questo fenomeno trova riscontro nella letteratura scientifica (Guralnick, 2006).

In sintesi, l'analisi delle interviste suggerisce che i *siblings* tendano a rinunciare ad alcuni dei propri progetti di vita per soddisfare le aspettative di cura riposte su di loro dai genitori (Scavarda, 2022).

#### Conclusioni

L'analisi dei risultati emersi dalla presente ricerca corrobora la concettualizzazione dell'“essere *sibling*” come un'esperienza caratterizzata da una costante interazione

dinamica tra le esigenze individuali dei fratelli e delle sorelle e le richieste provenienti dalla rete di supporto familiare. In tal senso, i risultati esprimono la necessità di un bilanciamento tra risorse adattive, quali la resilienza e le competenze adattive, e gli aspetti di vulnerabilità, come l'ansia e l'isolamento sociale. Questa interpretazione apre nuovi orizzonti di ricerca e intervento nell'ambito della QdV dei *siblings*, riconoscendo altresì la centralità di tale costrutto per l'intero sistema familiare.

Gli aspetti emersi e discussi evidenziano la necessità centrale di sviluppare un approccio longitudinale alla progettazione del ciclo di vita delle persone con disabilità. Tale approccio dovrebbe prevedere l'implementazione di supporti mirati e la realizzazione di servizi specifici (Arnold, Heller, Kramer, 2012; Gilbert, Lankshear, Petersen, 2008) per disegnare traiettorie rassicuranti circa le prospettive future della persona con disabilità volte a garantire il benessere della stessa e dei suoi *caregivers*.

In questa direzione, elemento significativo emerso dalla ricerca riguarda la necessità di un "ripensamento" sostanziale delle politiche e delle pratiche di supporto alle famiglie (Caldin, Giaconi, 2021; Del Bianco, 2019; Lepri, 2023; Taylor, Cobigo, Ouellette-Kunzt, 2019). Tale ripensamento vuole orientarsi verso una progettualità che superi le logiche dell'emergenza, sviluppando invece strategie sostenibili e pianificate "per tempo" (Giaconi, 2015; Giaconi, Taddei, Del Bianco, D'Angelo, 2024; Pavone, 2009a, 2009b).

Ulteriore elemento di rilevanza che emerge dalla nostra analisi è l'esigenza dei *siblings* di ricevere un supporto più sostanziale, anche da parte dei servizi socio-sanitari. Questa necessità si manifesta non solo nel desiderio di una maggiore inclusione a livello familiare, ma anche nell'aspirazione a poter scegliere liberamente e consapevolmente il proprio futuro ruolo di cura, in previsione del momento in cui i genitori non saranno più in grado di fornire assistenza primaria (Davys, Mitchell, Haigh, 2016; Kruithof et al., 2024).

In conclusione, l'analisi complessiva suggerisce la necessità di un approccio olistico e integrato alla Qualità di Vita familiare. Per tali ragioni, future linee di ricerca ed implementazione dei servizi potranno riguardare la facilitazione del *networking* tra *siblings*, a cui affiancare professionisti in grado di supportare una formazione e educazione specifica al ruolo di *caregiver*, al fine non solo di offrire sostegno emotivo, ma anche la promozione dell'autodeterminazione nella scelta del livello di coinvolgimento nel *caregiving* (Del Bianco, 2024).

## Riferimenti bibliografici

Amor A. M., Verdugo M. Á., Fernández M., Aza A., Sánchez-Gómez V., Wolowiec, Z. (2023). Development and validation of standardized quality of life measures for persons with IDD. *Behavioral Sciences*, 13 (6), 452.

- Arnold C. K., Heller T. (2018). Caregiving experiences and outcomes: Wellness of adult siblings of people with intellectual disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 5, 143-149.
- Arnold C. K., Heller T., Kramer J. (2012). Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50 (5), 373-382.
- Barbour R. (2007). *Doing Focus Groups (Fare gruppi di riflessione)*. London: Sage Publications.
- Blacher J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106 (2), 173-188.
- Burke M. M., Taylor J. L., Urbano R., Hodapp R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117 (1), 33-47.
- Caldin R., Cinotti A., Serra F. (2017). *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. Foggia: Edizioni del Rosone.
- Caldin R., Giaconi C. (Eds.) (2021). *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà*. Milano: FrancoAngeli.
- Caliendo M., Lanzara V., Vetri L., Roccella M., Marotta R., Carotenuto M., Russo D., Cerroni F., Precenzano F. (2020). Emotional-behavioral disorders in healthy siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Medicina*, 56 (10), 491.
- Corbin J., Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research* (Vol. 14). London: Sage.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- d'Alonzo L. (2008). *Integrazione del disabile. Radici e prospettive educative*. Brescia: La scuola.
- d'Alonzo L. (2020). Nuovi bisogni educativi e nuove responsabilità pedagogiche. *Scholè: rivista di educazione e studi culturali*, 2, 115-122.
- Davys D., Mitchell D., Haigh C. (2016). Adult siblings consider the future: Emergent themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 220-230.
- Del Bianco N. (2019). The promotion of self-determination in adults with intellectual disabilities: the state of the art and the research progress. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 7 (2), 204-220.
- Del Bianco N. (2024). *Autodeterminazione e autorappresentanza nelle persone con disabilità. Percorsi di Pedagogia Speciale per l'inclusione*. Milano: FrancoAngeli.
- Farinella A. (2015). *Siblings: Essere Fratelli di Ragazzi con Disabilità*. Trento: Erickson.
- Giaconi C. (2015). *Qualità di Vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconi C., Rodrigues M. B. (2018). *Inclusive education: perspectives, reflections and case studies*. Beaubassin: Edizioni Accademiche Italiane.
- Giaconi C., Socci C., Fidanza B., Del Bianco N., D'Angelo I., Capellini S. A. (2020). Il Dopo di Noi: nuove alleanze tra pedagogia speciale ed economia per nuovi spazi di Qualità di Vita. *MeTis-Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, 10 (2), 274-291.
- Giaconi C., Taddei A., Del Bianco N., D'Angelo I. (2024). La Pedagogia Speciale oggi: ripartire dalle orme di Andrea Canevaro per ritrovarsi Comunità. In SIPeS (Ed.), *L'inclusione non si ferma. Cammina sempre* (pp. 41-54). Trento: Erickson.



- Glaser B., Strauss A. (2017). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. London: Routledge.
- Gilbert A., Lankshear G., Petersen A. (2008). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64.
- Giorgini C., Murolo S., Salvitti P. (2021). Il ruolo del pedagogo nell'accompagnamento dei sibling lungo tutto l'arco di vita. Prospettive di intervento. *Orientamenti Pedagogici*, 68(4), 103-117.
- Gómez L. E., Verdugo M. A., Arias B., Navas P., Schalock R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80-87.
- Guralnick M. J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. In K. McCartney, D. Phillips (Eds.), *Blackwell handbook of early childhood development* (pp. 44-61). Boston: Blackwell.
- Hannon M. D. (2012). Supporting Siblings of Children with Disabilities in the School Setting: Implications and Considerations for School Counselors. *Journal of School Counseling*, 10 (13), 1-23.
- Hodapp R. M., Glidden L. M., Kaiser A. P. (2005). Siblings of Persons with Disabilities: Towards a Research Agenda. *Mental Retardation*, 43, 334-338.
- Karni Vizer N., Shamai Kaplan M., Snir S. (2023). Couple relationship experiences of siblings and siblings in law of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36 (5), 1124-1135.
- Koukouriki E., Athanasopoulou E., Andreoulakis E. (2022). Feelings of loneliness and social dissatisfaction in siblings of children with autism spectrum disorders: The role of birth order and perceived social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52 (11), 4722-4738.
- Kruithof K., Olsman E., Willems D., Volkens K., Kleijwegt B., Nieuwenhuijse A. (2024). 'What if I'm no longer around?': An evaluative description of a structured group conversation about the care for persons with profound intellectual and multiple disabilities when they outlive their parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37 (2), e13185.
- Lepri C. (2023). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Erickson.
- Luijckx J., van der Putten A. A., Vlaskamp C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 41 (4), 279-288.
- Luijckx J., van der Putten A. A. J., Vlaskamp C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44 (2), 184-189.
- Macedo Costa T., Pereira A. P. D. S. (2019). The child with autism spectrum disorder: The perceptions of siblings. *Support for Learning*, 34 (2), 193-210.
- Macks R. J., Reeve R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.

- Marquis S., Hayes M. V., Mcgrail K. (2019). Factors affecting the health of caregivers of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16 (3), 201-216.
- Meltzer A., Kramer J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31 (1), 17-32.
- Montobbio E., Lepri C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa: Del Cerro.
- Mura, A. (2018). *Orientamento formativo e Progetto di Vita. Narrazioni e itinerari didattico-educativi*. Milano: FrancoAngeli.
- Niedbalski J. (2023). Life strategies parents of people with profound intellectual and multiple disabilities living in Poland regarding their children's future. *Disability & Society*, 1-22.
- Pavone M. R. (Ed.) (2009a). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Pavone M. R. (2009b). Genitorialità-filiazione. La famiglia, un sistema relazionale in divenire. In C. Marocco Muttini, M. Fulcheri, C. M. Marchisio (Eds.), *La funzione paterna nelle relazioni educative e di aiuto* (pp. 61-84). Roma: Aracne.
- Rossetti Z., Hall S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40, 120-137.
- Scavarda A. (2022). Mio fratello non è figlio unico: l'esperienza della disabilità per associazione dei fratelli di adolescenti e adulti con disabilità intellettiva. *Salute e società: XXI*, 2, 149-164.
- Scavarda A. (2023). Disability by association for siblings of adolescents and adults with cognitive disabilities. *Disability & Society*, 1-19.
- Schalock R. L., Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation (trad. it. *Manuale di Qualità di Vita. Modelli e pratiche di intervento*, Vannini, Brescia, 2006, 2012).
- Seltzer M. M., Krauss M. W., Hong J., Orsmond G. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.
- Taylor W. D., Cobigo V., Ouellette Kuntz H. (2019). A family systems perspective on supporting self determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (5), 1116-1128.
- Townsend-White C., Pham A. N. T., Vassos M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, LVI/3, 270-284.
- Trincerì G. (2016). Siblings: analysis of lived through the design of the family. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), 455-463.
- Wolff B., Magiati I., Roberts R., Pellicano E., Glasson E. J. (2022). Risk and resilience factors impacting the mental health and wellbeing of siblings of individuals with neurodevelopmental conditions: A mixed methods systematic review. *Clinical psychology review*, 98, 102217.



Finito di stampare  
nel mese di OTTOBRE 2025 da



per conto di Pensa MultiMedia® • Lecce  
[www.pensamultimedia.it](http://www.pensamultimedia.it)



## Buone Idee

Il volume *Pedagogia speciale e connessioni di cura. Generazioni, legami, famiglie, caregiving* affronta, in prospettiva teorica e applicativa, il tema della cura come principio fondativo dell'educazione e categoria generativa della pedagogia speciale contemporanea. In un tempo attraversato da fragilità sociali, mutamenti familiari e nuove forme di vulnerabilità, la cura viene qui interpretata non come gesto assistenziale ma come processo relazionale, etico e politico, capace di connettere persone, contesti e istituzioni. La Pedagogia speciale, in tale orizzonte, si conferma disciplina della relazione e della possibilità, impegnata a generare condizioni di partecipazione, autonomia e giustizia educativa. I contributi, frutto del Convegno Nazionale SIPeS 2024 ospitato dall'Università Europea di Roma, compongono un percorso articolato in sette sezioni parallele dedicate a temi centrali per la ricerca e la prassi: le relazioni familiari nella disabilità, la prima infanzia e il gioco, l'intergenerazionalità, le tecnologie inclusive, le alleanze scuola-famiglia-territorio, le nuove direzioni della cura e le prospettive emergenti della ricerca. Ne emerge una visione corale e dinamica della pedagogia speciale come scienza della connessione e della responsabilità, chiamata a custodire e rinnovare il senso dell'umano nella società della complessità.

**Gianluca Amatori** è professore ordinario di Didattica e Pedagogia Speciale presso l'Università Europea di Roma, dove ricopre il ruolo di Delegato del Rettore per l'Inclusione. È direttore del Corso di Specializzazione per le Attività di Sostegno e Direttore Scientifico dell'International Research Center for Inclusion and Teacher Training (IRCIT), centro di ricerca internazionale che comprende oltre 20 atenei in 6 Paesi del mondo.

**Catia Giaconi** è professoressa ordinaria di Didattica e Pedagogia Speciale presso il Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo dell'Università degli Studi di Macerata, dove ricopre il ruolo di prorettrice vicaria con delega per la Terza e la Quarta Missione. È, altresì, direttore del Centro di ricerca in didattica, disabilità e inclusione, tecnologie educative (TIncTec) presso la medesima università ed è presidente della Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS).

