

Angelo Lascioli, Ivan Traina, Elisa Garieri
Luciano Pasqualotto, Angelo Luigi Sangalli
[a cura di]

PROGETTO DI VITA E DISABILITÀ

“Qualità di vita” *in* ogni stagione *della* vita

Atti del Convegno Nazionale della SIPeS

Università di Verona

28 e 29 novembre 2025



ISBN volume 979-12-5568-524-1

2026 © by Pensa Evolution srl
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
www.pensamultimedia.it



Indice

Introduzione	13
<i>Angelo Lascioli, Ivan Traina, Elisa Garieri, Luciano Pasqualotto, Angelo Luigi Sangalli</i>	
Progetto di vita e disabilità. “Qualità di vita” in ogni stagione della vita: spunti di riflessione tratti dal pensiero e dall’opera del prof. Franco Larocca	15
<i>Angelo Lascioli</i>	
Per una vita di qualità: persone e contesti in primo piano. Lo sguardo della pedagogia e didattica speciale	34
<i>Lucio Cottini</i>	
Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato nel D.Lgs. 62/2024	50
<i>Giorgia Anna Parini</i>	
Da “quel che resta” all’ampio “possibile”. La disabilità tra mancanza ed eccedenza	63
<i>Roberta Caldin</i>	
(SP1)	
Sezione Parallela 1	
Il Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato: definizione, significato, rischi e opportunità alla luce della riflessione e della ricerca pedagogico speciale	
SP1 – 1	
Il progetto di vita alla luce del D.lgs. 62/2024 tra centralità dell’individuo e agentività	74
<i>Antonella Perrotta, Chiara Gentile, Paola Aiello</i>	
SP1 – 2	
Progetto di Vita e formazione professionale: prospettive aperte dalle recenti novità normative	80
<i>Simone Visentin, Roberto Dainese, Valeria Friso</i>	
SP1 – 3	
Il progetto di vita nelle persone con disabilità anziane: prospettive pedagogiche e ricerca empirica	88
<i>Enrico Miatto, Antonio Cuccaro, Chiara Gentilozzi, Claudia Maulini</i>	
SP1 – 4	
La disabilità come oggetto culturale nella rappresentazione filmica del progetto di vita, tra disabilità, retoriche discorsive e nuovi possibili immaginari	100
<i>Fabio Bocci, Leonardo Tantari</i>	

SP1 – 5	
Il progetto SustainAbility per contrastare la povertà educativa e Promuovere progetti di vita personalizzati e partecipati	109
<i>Alessia Fabbri, Moira Sannipoli</i>	
SP1 – 6	
La dimensione affettiva e sessuale nel Progetto di Vita: opportunità e limiti	117
<i>Eugenia Di Barbora, Daniele Fedeli</i>	
SP1 – 7	
“Io immagino, tu scrivi”. Per una analisi istituzionale della presa di parola sul progetto di vita	124
<i>Carla Gueli</i>	
SP1 – 8	
Potenzialità e benessere sin dalla scuola dell’infanzia. Il progetto di vita e la qualità degli ambienti di apprendimento	130
<i>Marinella Muscarà, Francesca Mara Santangelo, Alessandro Romano, Enza Manila Raimondo</i>	
SP1 – 9	
Biografie professionali in movimento. La narrazione come linguaggio emancipativo nella riscrittura corale e partecipata del Progetto di vita del team docente inteso come luogo di narrazione e riflessività	137
<i>Patrizia Gaspari</i>	
SP1 – 10	
Dal diritto allo studio al Progetto di vita: l’esperienza del Servizio di tutorato per studenti con disabilità e con DSA presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell’Università Roma Tre	146
<i>Barbara De Angelis, Amalia Lavinia Rizzo, Andreina Orlando</i>	
<i>Alessio Schiavone, Marianna Valente, Vanessa Palombi</i>	
SP1 – 11	
Adottare lo sguardo della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità: presupposti filosofici e strumenti pedagogici	157
<i>Davide Petruzzelli</i>	
SP1 – 12	
Rileggere le competenze professionali per costruire un nuovo Progetto di vita inteso come storia comune condivisa	165
<i>Grazia Lombardi, Alessia Travaglini, Francesco Riccardi</i>	
SP1 – 13	
Il laboratorio narrativo autobiografico come luogo di riscrittura formativa del progetto di vita professionale.	173
<i>Alessia Travaglini, Patrizia Gaspari, Grazia Lombardi, Francesco Riccardi, Susanna Testa</i>	

(SP2)

Sezione Parallela 2

**Il diritto delle persone con disabilità ad avere una vita di pari opportunità
senza discriminazioni: studi e ricerche sulla definizione, misurazione
e realizzazione di una vita di qualità per le persone con disabilità**

SP2 – 1	
Aspetti pedagogici, progettuali e di policy per Progetti di Vita di qualità	188
<i>Simone Visentin, Cristina Arata</i>	
SP2 – 2	
Il Progetto di vita tra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione.	
Risultati dalla ricerca Equal	195
<i>Natascia Curto</i>	
SP2 – 3	
Qualità della vita e pratiche inclusive nelle riflessioni dei futuri docenti di sostegno	202
<i>Mirca Montanari</i>	
SP2 – 4	
La Scala San Martin per la Qualità della Vita nelle persone con autismo: uno studio empirico	210
<i>Chiara Pannone</i>	
SP2 – 5	
Lavoro, autonomia e qualità della vita: le esperienze di giovani adulti con Sindrome X Fragile	218
<i>Alessia Tomei, Ines Guerini, Amalia Lavinia Rizzo</i>	
SP2 – 6	
Adulti con disabilità sensoriali e progetto di vita: qualità della vita, benessere percepito e traiettorie inclusive tra autodeterminazione e adultità possibile	228
<i>Eugenia Treglia, Luna Lembo, Anna Maria Mariani</i>	
SP2 – 7	
Dati per il progetto di vita: integrare informazioni sulla disabilità per pari opportunità e inclusione	236
<i>Fabio Sacchi, Mabel Giraldo</i>	
SP2 – 8	
Equità e pari opportunità nei contesti per l'apprendimento: il ruolo del Dirigente Scolastico	244
<i>Stefania Rossi</i>	
SP2 – 9	
La doppia pena: la vulnerabilità sistemica delle persone con disabilità in esecuzione penale esterna	251
<i>Carmen Lucia Moccia, Cristina Promentino, Fausta Sabatano</i>	
SP2 – 10	
Qualità della vita e disabilità visiva: un caso di studio in un liceo linguistico secondo la prospettiva dell'Embodied Cognition	258
<i>Addolorata Amadoro, Diana Carmela Di Gennaro</i>	

SP2 – 10	
Solo sì è sì! Pedagogia speciale vs la violenza sulle donne con disabilità	265
<i>Angela Magnanini, Marta Sanchez Utgè</i>	

(SP3)

Sezione Parallela 3

**L'autodeterminazione delle persone con disabilità nell'elaborazione
del proprio progetto di vita: studi, ricerche ed esperienze a sostegno
dei processi di capacitazione delle persone con disabilità**

SP3 – 1	
Il lavoro educativo speciale sulle funzioni esecutive nell'autismo giovane e adulto: il laboratorio di Casa Sebastiano	273
<i>Angelo Luigi Sangalli, Lenzi Serena, Paoli Gabriele</i>	
SP3 – 2	
Tracciare sentieri: l'Università come parte del Progetto di vita	283
<i>Ezia Locantore, Jacopo Venè, Donatella Fantozzi</i>	
SP3 – 3	
Il potenziale inclusivo della musica come possibile medium per la realizzazione del Progetto di Vita: esiti di un'indagine esplorativa	290
<i>Alessio Di Paolo, Naomi La Manna, Rita Colace, Iolanda Zollo</i>	
SP3 – 4	
Il Progetto di vita per l'emancipazione e l'autodeterminazione della persona con disabilità: una analisi di caso	302
<i>Barbara Baschiera</i>	
SP3 – 5	
"Io ho sempre voluto fare la mamma". Donne con disabilità e Progetto di Vita: l'assistenza personale autogestita come sostegno per l'autodeterminazione	310
<i>Barbara Alesi, Arianna Taddei</i>	
SP3 – 6	
Il training di potenziamento delle social skills nell'autismo giovane e adulto nel lavoro educativo speciale di Casa Sebastiano	319
<i>Angelo Luigi Sangalli, Lenzi S., Paoli G.</i>	
SP3 – 7	
Narrazioni capacitanti: lavorare sull'autodeterminazione attraverso gli albi illustrati	326
<i>Chiara Tullio</i>	
SP3 – 8	
Il Progetto di Vita Individuale e l'autodeterminazione degli alunni con disabilità intellettiva	333
<i>Valentina Perciavalle</i>	
SP3 – 9	
Tecnologie per la capacitazione: l'uso del robot umanoide Pepper nei processi di orientamento al lavoro di adolescenti con autismo	340
<i>Valentina Pennazio, Rita Cersosimo</i>	

SP3 – 10	
Il Progetto Strategies for understanding and studying the text (SUST) per la disabilità intellettiva	349
<i>Marianna Traversetti, Irene Stanzione, Claudia Dirodi, Simona Mastroianni Francesca Thomas, Gabriella Chiofalo, Benedetta Maggiori, Amalia Lavinia Rizzo</i>	
SP3 – 11	
Qualità della vita, autodeterminazione e intelligenza artificiale: opportunità e criticità per l'inclusione delle persone con disabilità	358
<i>Dario Lombardi, Nadia Di Leo, Simona Arace</i>	
SP3 – 12	
La corporeità come risorsa pedagogica: il ruolo degli insegnanti nei processi di autodeterminazione e nel progetto di vita delle persone con disabilità	365
<i>Letizia Pistone, Giulia Campanella, Alessandra Lo Piccolo</i>	
SP3 – 13	
Assessing the Psychometric Properties of the Practice and Product Inventory of Supporting Students with Autism (PPI-SSA) with an Italian sample: An Assessment Tool to reimagine Inclusive Teaching in classroom	372
<i>Alessandra Romano, Kuen-Fung Sin, Lan Yang, Fengzhan Gao Giovanni Gottardo, Elena Ruvigliani</i>	

(SP4)

Sezione Parallela 4

Progetto di vita e PEI: studi, ricerche ed esperienze per rendere il "Progetto di vita" parte integrante del PEI

SP4 – 1	
Progetto di Vita e desiderio. Un'analisi nei percorsi di orientamento scuola-lavoro in prospettiva inclusiva	383
<i>Fausta Sabatano, Filomena Izzo, Paola Aiello</i>	
SP4 – 2	
Orientamento e disabilità: Traiettorie di vita scolastica e dispositivi istituzionali	391
<i>Luca Fabris, Roberto Dainese</i>	
SP4 – 3	
Processi inclusivi e strategie didattiche: uno strumento di osservazione per la scuola primaria	400
<i>Donatella Visceglia, Amalia Rizzo, Marianna Traversetti</i>	
SP4 – 4	
Il PEI come strumento di progetto di vita nella scuola in ospedale: prospettive di continuità e qualità esistenziale	407
<i>Francesco Palma</i>	
SP4 – 5	
Sostenere i processi di transizione scuola-lavoro. Le Linee di indirizzo emerse dal Tavolo Interistituzionale promosso dall'Ufficio di Ambito Territoriale VIII dell'USR Veneto	415
<i>Anna Maria Cardì, Alessandro Ventura</i>	

SP4 – 6	
Il Circle Singing per espandere i confini linguistici, musicali e relazionali degli allievi con disabilità	422
<i>Giuseppe Pantano, Amalia Rizzo</i>	
SP4 – 7	
Gestire le transizioni: dalla scuola secondaria di secondo grado al progetto di vita	429
<i>Giorgia Ruzzante, Valentina Cesarano</i>	
SP4 – 8	
Adulità e Progetto di vita dello studente con disabilità: realizzazione di un percorso in alternanza inclusivo	434
<i>Daniela Gulisano</i>	
SP4 – 9	
La transazione digitale del PEI come opportunità di formazione permanente dei docenti e proiezione al Progetto di Vita	441
<i>Fabio Corsi</i>	

(SP5)

Sezione Parallela 5

Capacitare le famiglie nella definizione dei progetti di vita delle persone con disabilità: studi, ricerche ed esperienze

SP5 – 1	
Progetto di vita e osservazione del gioco: un connubio possibile in ottica inclusiva nell'infanzia	452
<i>Nicoletta Rosati</i>	
SP5 – 2	
Progetto di vita e alleanza scuola-famiglia: la mediazione delle figure di sistema	459
<i>Flavia Capodanno, Andrea Monaco, Iolanda Zollo</i>	
SP5 – 3	
Benessere scolastico e Progetto di Vita: evidenze dalle percezioni di studenti con PEI/PDP e dei loro genitori	468
<i>Margot Zanetti, Stefania Morsanuto, Francesco Peluso Cassese</i>	
SP5 – 4	
Capacitare i genitori per l'inclusione sportiva dei figli con disabilità: un'indagine empirica	474
<i>Lorenzo Cioni</i>	
SP5 – 5	
Il progetto di vita come strumento per interventi educativi sistemici e sinergici: un percorso di ricerca nelle poliferie educative	481
<i>Alessandro Romano, Antonio Giannone, Enza Manila Raimondo, Marinella Muscarà</i>	

(SP6)
Sezione Parallela 6
**La valutazione multidimensionale secondo la prospettiva biopsicosociale dell'ICF
e il progetto di vita: studi, ricerche, modelli, strumenti e risorse**

SP6 – 1	
Dalla valutazione multidimensionale al progetto di vita con il supporto della piattaforma ICF Applicazioni e dell'IA	489
<i>Luciano Pasqualotto, Angelo Lascioli</i>	
SP6 – 2	
Progettare per una vita... lunga o larga? ICF ed Embodied Cognition al servizio della persona	496
<i>Filippo Gomez Paloma, Antonio Cuccaro, Chiara Gentilozzi, Sara Pellegrini, Riccardo Sebastiani</i>	
SP6 – 3	
ICF ed ECS nella prospettiva del Progetto di Vita: dall'amministrazione alla relazione	506
<i>Sara Pellegrini, Filippo Gomez Paloma, Antonio Cuccaro, Chiara Gentilozzi, Riccardo Sebastiani</i>	
SP6 – 4	
L'ICF come strumento per la co-costruzione del PEI e del progetto di vita nel contesto scolastico	513
<i>Margherita Giombi, Roberto Dainese</i>	
SP6 – 5	
PEI e Progetto di Vita in chiave ICF-CY: percorsi formativi e riflessivi nei corsi di specializzazione per il sostegno	522
<i>Ilenia Amati, Antonio Ascione</i>	

(SP7)
Sezione Parallela 7
Spazio PRIN e Progetti europei

SP7 – 1	
Il docente inclusivo nella scuola secondaria: esiti della ricerca PRIN Tascle	533
<i>Filippo Dettori, Barbara Letteri</i>	
SP7 – 2	
Analisi della letteratura sulle tecnologie per inclusione nella scuola secondaria: risultati di una Systematic Scoping Review	538
<i>Ivan Traina, Elisa Garieri</i>	
SP7 – 3	
IDEATE – Un'alleanza europea per la formazione degli insegnanti tra inclusione e digitale	544
<i>Annalisa Morganti, Francesco Marsili, Alessia Signorelli</i>	
SP7 – 4	
Coprogettazione partecipata del Progetto di Vita: l'esperienza PNRR della provincia di Treviso alla luce del Dlgs 62/2024	551
<i>Luciano Pasqualotto, Lucia Cavallin, Lisa Cendron</i>	

SP7 – 5	
Universal Design for Learning e didattica della matematica in carcere	559
<i>Alessia Muratori, Enrico Angelo Emili, Giulia De Rocco</i>	
SP7 – 6	
EDUSKILLS+: Un progetto europeo per consolidare competenze socio – emotive per l'inclusione nella scuola dell'infanzia a partire dagli insegnanti	568
<i>Alessia Signorelli, Annalisa Morganti, Francesco Marsili</i>	
SP7 – 7	
Sostenere l'autodeterminazione della persona con disabilità: possibili itinerari per una didattica universitaria capacitante	574
<i>Elisabetta Ghedin, Federica Pasqual, Simone Visentin</i>	
SP7 – 8	
Mappare le relazioni tra pari nel gioco inclusivo con robot: test sociometrico per il progetto FROB	581
<i>Elisabetta Prina, Serenella Besio, Stefano D'Ambrosio</i>	
SP7 – 9	
Elementi di tecnologie didattiche dai cicli V-IX del Corso di Specializzazione per Insegnanti di Sostegno presso l'ateneo di Parma	591
<i>Muratori Matteo, Maja Antonietti, Andrea Pintus</i>	
SP7 – 10	
Verso un framework di competenze per l'uso inclusivo delle tecnologie: risultati di uno studio Delphi	598
<i>Elisa Garieri, Ivan Traina</i>	
SP7 – 11	
Sport4all: lo sport per tutti. Progetto europeo Esc-30 dedicato allo sport accessibile ed inclusivo, attento alle disabilità complesse	610
<i>Edoardo Ghezzi, Donatella Fantozzi</i>	
SP7 – 12	
FROB: progettare robot per il gioco inclusivo con una logica iterativa e circolare. Adattamenti ingegneristici e pedagogici per un gioco senza barriere	617
<i>Sara Cecchetti, Antonella Gilardoni, Mabel Giraldo, Stefano D'Ambrosio</i>	

(ST)

Sezione Trasversale

ST – 1	
Il PUP nel modello Pegaso4Inclusion: anticipare la normativa per promuovere inclusione ed empowerment	630
<i>Stefania Morsanuto, Maria Concetta Carruba, Pierpaolo Limone</i>	
ST – 2	
L'intervento educativo speciale nell'autismo giovane e adulto grave sulle alterazioni sensoriali in iper e ipo	638
<i>Angelo Luigi Sangalli, Lenzi Serena, Paoli Gabriele</i>	

SP3 – 5

“Io ho sempre voluto fare la mamma”.

Donne con disabilità e Progetto di Vita: l'assistenza personale autogestita come sostegno per l'autodeterminazione

Barbara Alesi¹, Arianna Taddei²

Il diritto alla genitorialità delle donne con disabilità è ostacolato da numerose barriere e multi-discriminazioni, tra cui l'inaccessibilità multidimensionale dei servizi sociosanitari ginecologici e materno-infantili e la carenza di servizi socioassistenziali per il loro accompagnamento genitoriale. Infatti, le principali forme di supporto delle madri con disabilità sono le reti di sostegno informale o i servizi di assistenza privata. Per tali ragioni, si intende approfondire il Progetto di Vita Individuale partecipato e personalizzato, quale dispositivo pedagogico privilegiato per promuovere processi di autodeterminazione ed empowerment nelle madri con disabilità. In particolare, a partire dai primi risultati qualitativi di un progetto di ricerca dottorale, si riflette sul ruolo dell'assistente personale autogestito quale tipologia di sostegno per l'esercizio della genitorialità. Tale figura, supportando le madri con disabilità nello svolgimento delle pratiche di cura e maternage, contribuisce sia a migliorare la loro qualità di vita sia a rafforzare la maternità come esperienza di vita autodeterminata.

Keyword: Assistente Personale, Maternità, Donne con disabilità, Supporto Genitoriale, Progetto di Vita

1. Il desiderio di maternità tra sfide e conquiste

Il diritto delle persone con disabilità di sposarsi e fondare una famiglia è sancito all'articolo 23 della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con Disabilità (CRPD) (UN, 2006). Nonostante tale riconoscimento formale e la crescente diffusione del fenomeno in tutto in mondo (NRCPD, 2022), le questioni relative alla genitorialità delle persone con disabilità rimangono ancora poco esplorate nel

1 Ph.D. Student, Università degli studi di Macerata.

2 Professore Ordinario in didattica e pedagogia speciale, Università della Repubblica di San Marino.

panorama del dibattito politico e dell'interesse scientifico internazionale. Molto probabilmente, tale invisibilità si deve alla rappresentazione sociale che vede uomini e donne con disabilità come individui bloccati in un eterno status di fanciullezza che li esclude dai ruoli sociali e dalle responsabilità tipiche dell'adulthood, tra cui quelle legate alla cura e all'accudimento di terzi.

Come sostenuto dai Feminist Disability Studies, il carattere discriminatorio di tali stereotipi socioculturali assume una valenza particolare nei confronti delle donne con disabilità (Fine, Asch, 1981; Wendell, 1989; Garland-Thomson, 2005), le quali sono state private della possibilità di vivere l'esperienza della maternità poiché lontane dai canoni di femminilità egemonica e generatività (Garland-Thomson, 1997; Malacrida, 2019, Taddei, 2021). Esse, infatti, sono percepite come incompatibili rispetto all'ideologia della maternità performante (Hays, 1996) che definisce la figura della "buona madre" come un soggetto indipendente, fisicamente abile e sempre emotivamente disponibile.

Tali stereotipi socioculturali non costituiscono le uniche forme di discriminazione che le donne con disabilità affrontano nell'esercizio del loro diritto genitoriale. Le problematiche principali con cui esse si scontrano nel percorso verso la maternità ed una volta diventate madri sono costituite dall'inaccessibilità multidimensionale del sistema sanitario ginecologico e materno-infantile e dalla mancanza di servizi socioassistenziali specificamente progettati per il loro sostegno alla genitorialità.

Relativamente ai servizi sociosanitari, le donne con disabilità riportano barriere strutturali e atteggiamenti di rifiuto nella fornitura di accomodamenti ragionevoli, inaccessibilità delle informazioni e delle comunicazioni, difficoltà nel reperimento di medici specializzati e pratiche di supporto preparto e postparto estremamente negative e, in taluni casi, violente (Gichane, Heap, Fontes, London, 2017; Tarasoff et al., 2023). Il supporto genitoriale, invece, oltre ad essere scarsamente incentivato nella maggioranza dei sistemi di welfare (NCD, 2012; Collings, 2022), viene spesso attivato contestualmente al coinvolgimento delle madri con disabilità in procedimenti giudiziari di allontanamento minorile (LaLiberte, Piescher, Mickelson, Lee 2024). Inoltre, come emerso in una recente Scoping Review (Alesi, 2026), i programmi di supporto genitoriale esistenti a livello internazionale propongono quasi esclusivamente interventi di Parent Training rivolti a madri con disabilità intellettiva, lasciando scoperte le esigenze delle madri con altre disabilità. Per tali ragioni, le forme di supporto su cui le madri con disabilità fanno maggiore affidamento sono rappresentate dalle reti di sostegno informali (famiglia, amici, associazioni, chiesa) o dai servizi di assistenza privata (Kroese, Hussein, Clifford, Ahmed, 2002; Lightfoot, LaLiberte, Cho, 2018).

2. I sostegni alla genitorialità nel segno della Pedagogia Speciale

L'articolo 23 della CRPD, oltre a legittimare il diritto alla genitorialità delle persone con disabilità, sancisce il dovere degli Stati Parti di fornire loro un aiuto appropriato nell'esercizio delle responsabilità e dei doveri genitoriali (UN, 2006).

A tal proposito, nel panorama italiano, un dispositivo che potrebbe essere utilizzato come sostegno alla genitorialità è rappresentato dal Progetto di Vita, che attraverso l'ultimo Decreto Legislativo n. 62/2024 - Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del Progetto di Vita individuale personalizzato e partecipato, chiama la persona con disabilità ad esprimere i propri desideri e a stabilire i propri sostegni.

Seppur nel decreto non sia presente alcun riferimento alla genitorialità, al suo interno si afferma che il Progetto di Vita è “diretto ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale della persona con disabilità, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività” e che “possono essere individuati modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente [...] in età adulta”

Pertanto, attraverso la fornitura di una somma di denaro (budget di progetto), la persona con disabilità viene messa nella condizione di stipulare un contratto di lavoro privato con un assistente personale, gestendo in maniera autonoma il *come*, il *quando* e il *chi* dell'assistenza (Stainton, Boyce, 2004). Attraverso questo sostegno, la persona con disabilità riceve assistenza sia per quel che concerne la propria cura personale, sia relativamente alle attività di ordine strumentale che altrimenti non potrebbe svolgere autonomamente, come fare la spesa, cucinare o spostarsi (Modic, Pe ari, Retelj, 2023). Proprio all'interno delle attività strumentali possono rientrare, qualora siano riconosciute come valide nel proprio ordinamento legale ed anche accettate come mansioni dall'assistente, le attività di supporto alla genitorialità.

Diverse evidenze della letteratura scientifica hanno sottolineato come la figura dell'assistente personale sia una delle principali forme di sostegno a cui le madri con disabilità ricorrono, evidenziando la sua funzione “capacitante” (Sen, 1999) rispetto all'assunzione del ruolo materno e allo svolgimento delle attività di cura e maternage (Olsen, Clarke, 2003; Powell et al., 2018; Selander, Engwall, 2021; Berggren, Bergman, 2022). In Italia, l'importanza di tale figura è stata riscontrata all'interno di un'indagine dell'Unione Italiana Lotta per la Distrofia Muscolare, nella quale viene affermato che l'assistente personale consente una “riappropriazione del proprio ruolo come genitori che possono occuparsi dei figli” (Gasparini, 2010, p.13).

Alla luce di tali premesse e partendo da alcuni risultati qualitativi di un progetto di ricerca dottorale che coinvolge madri con differenti disabilità, il presente contributo intende riflettere sul ruolo del Progetto di Vita (PdV) individuale, per-

sonalizzato e partecipato quale dispositivo pedagogico per favorire nelle donne con disabilità processi di autodeterminazione ed emancipazione in relazione alla maternità. In particolare, attraverso uno studio di caso, si intendono analizzare le potenzialità e le criticità riscontrate dalle madri con disabilità rispetto al sostegno genitoriale fornito dal loro assistente personale autogestito (APA).

3. Metodologia dello studio di caso

Il presente studio di caso si inserisce all'interno di un progetto di ricerca dottorale che si propone di esplorare i processi di autodeterminazione ed emancipazione delle donne con disabilità in relazione alla maternità. Nello specifico, il progetto intende analizzare l'accessibilità multidimensionale dei servizi sociosanitari e dei servizi socioassistenziali, contestualmente al supporto genitoriale che essi forniscono alle madri con disabilità.

La metodologia di ricerca adottata si fonda sui principi del Mixed Methods Approach (Creswell, Plano Clark, 2018) ed ha previsto lo svolgimento di interviste semi strutturate e un focus group con un totale di 27 madri con disabilità: 12 con disabilità fisiche, 10 con disabilità visive, 4 con disabilità uditive ed 1 con una malattia genetica rara. A tutte le partecipanti è stato chiesto il consenso alla registrazione dell'intervista ed è stata fatta firmare la liberatoria per la privacy ed il trattamento dei dati personali.

I dati raccolti sono stati analizzati secondo i principi della Reflexive Thematic Analysis (Braun, Clarke, 2022).

4. Analisi e discussione dei dati

Tra le 27 donne intervistate, soltanto 8 dispongono di un Progetto di Vita (PdV) Individuale, Personalizzato e Partecipato, attraverso il quale fruiscono di un Assistente Personale Autogestito (APA).

L'analisi tematica condotta sui dati ottenuti ha fatto emergere un quadro articolato di potenzialità e criticità relative al ruolo del PdV e dell'APA nel supporto alla genitorialità delle madri con disabilità.

I risultati vengono esposti suddividendo le due aree di interesse (PdV e APA) ed illustrando le etichette tematiche che contrassegnano le potenzialità e le criticità di ciascuna area.

Area di interesse 1: Il PdV

Sul versante delle potenzialità del PdV, è emersa un'unica area tematica denominata *Nuova valutazione e aumento del budget*. Questa etichetta descrive come

la gravidanza abbia rappresentato una motivazione per condurre una nuova valutazione multidimensionale dei bisogni della donna e modificare il PdV in funzione di un incremento delle risorse economiche spendibili per l'assistenza: *“Io ho fatto una nuova relazione e un progetto più dettagliato dicendo che avevo una gravidanza e quindi avevo necessità di un aiuto maggiore”* (Alessia, paraplegica). Tale esito testimonia la potenzialità del PdV di configurarsi come uno strumento flessibile e personalizzabile, capace di rispondere ai cambiamenti del ciclo di vita della persona con disabilità.

Rispetto alle criticità, l'area tematica *Difficoltà di ottenimento del Progetto di Vita* illustra le barriere che molte madri con disabilità incontrano nell'ottenimento di tale sostegno. Queste difficoltà sono spesso determinate da criteri di selezione legati allo status socioeconomico, allo stato civile, all'età dei figli o alla provenienza geografica delle madri con disabilità. Simona (cieca), afferma che *“Da un anno a questa parte cerco continuamente un supporto, ma invano, perché col fatto che sono sposata e ho i figli grandi, non ho più la priorità”*.

Area di interesse 2: l'APA

In relazione alla fruizione dell'APA come supporto alla genitorialità, sono emerse diverse potenzialità. La prima area tematica, denominata *Supporto nella child-care*, descrive la funzione compensativa dell'assistente rispetto alle limitazioni funzionali della madre nelle attività di cura e maternage. A tal proposito, Francesca (SMA 3) afferma che *“Durante lo svezzamento lei mi ha aiutato, se gli davo da mangiare col cucchiaino, magari lei mi teneva alzato il braccio”*. Similmente, l'area tematica *Supporto negli spostamenti*, evidenzia l'importanza dell'APA nel garantire la partecipazione attiva della madre alla vita sociale del figlio/a, come avviene nel caso di Lucia (SMA 2), la quale afferma: *“Loro fanno quello che mi serve per il bambino. Tipo andarlo insieme a prendere a scuola o portarlo a calcio”*.

Per quanto concerne le criticità, invece, emergono tensioni di natura organizzativa e relazionale. Il tema *Scelta dell'assistente personale* sottolinea le lacune del Welfare State nel fornire alle madri con disabilità una figura appositamente predisposta e dotata di competenze specifiche. La scelta dell'assistente, infatti, viene lasciata al fruitore del servizio che, molto spesso, agisce sulla base di fattori personali e non professionali, come la conoscenza pregressa e la fiducia: *“L'ho scelta io la persona, perché la conoscevo. Insomma, mi fidavo e sapevo che mi poteva aiutare. Cioè non è stata mandata da loro”* (Simona, diplegia spastica).

Anche il tema *Necessità di due assistenti* segnala l'inadeguatezza di un sistema che fa gravare su un'unica figura responsabilità di cura tra loro conflittuali. Marinella (SMA) sostiene, infatti, che sarebbe più utile disporre di due assistenti affinché ciascuno abbia un solo ed unico compito specifico: *“Secondo me avrei dovuto avere due assistenti.. una per me e una per i bambini.. per fare bene tutto quello che va fatto”*.

Similmente, l'etichetta *Turnover degli assistenti*, descrive l'elevata precarietà del rapporto lavorativo tra l'APA e le madri con disabilità, soggetto ad interruzioni contrattuali frequenti probabilmente dovute a ragioni economiche o all'eccessivo carico di responsabilità. Benedetta (disabilità visiva), a tal proposito, racconta: *“Ne abbiamo avuta anche un'altra che però poi si è licenziata perché aveva poche ore.. e quindi dopo abbiamo preso la Marti per tutti e due e con lei va tutto benissimo”*.

Infine, la tematica intitolata *Mantenere il ruolo genitoriale*, fa riferimento al bisogno delle madri con disabilità di difendere la loro funzione educativa di fronte ad atteggiamenti di sostituzione da parte degli/delle assistenti. Tali dinamiche potrebbero essere ricondotte alla mancanza di competenze specifiche o di un'adeguata etica della cura negli assistenti. In questa cornice, il racconto di Francesca (SMA 3) è emblematico: *“Con una ragazza è stato molto negativo perché lei si sostituiva a me.. quando io parlavo col bambino lei si intrometteva sempre.. e lo chiamava “amore””*.

I risultati emersi dall'analisi tematica confermano e approfondiscono quanto già evidenziato dalla letteratura internazionale. Fungendo da “mani”, “piedi” ed “occhi” delle madri con disabilità, l'APA supporta lo svolgimento delle pratiche quotidiane di cura e maternage, promuovendo nelle donne con disabilità processi di empowerment ed autodeterminazione rispetto all'identità materna. Le azioni svolte dall'APA, infatti, non devono essere viste secondo una prospettiva medico-sociale e di sostituzione, bensì attraverso le lenti del modello bio-psico-sociale (WHO, 2001) e del Capability Approach (Sen, 1999).

In questa prospettiva, l'APA assume una funzione “abilitante” e “capacitante” che migliora la Qualità di Vita (Schalock, Verdugo Alonso, 2002) delle madri con disabilità dal punto di vista del loro benessere sociale e psicologico.

Anche le criticità emerse si pongono in continuità con quanto riscontrato negli studi scientifici che affrontano questo tema. Le sfide legate alle responsabilità di cura, alla mancanza di una formazione specifica, alla scelta e al turnover degli operatori pongono in luce l'urgenza di collocare il supporto genitoriale delle madri con disabilità dentro le cornici di una progettazione personalizzata che necessita di figure professionali specificamente formate, contrattualmente riconosciute come deputate all'assunzione di tale ruolo.

Le sfide riscontrate rispetto all'ottenimento del PdV, invece, si devono alla complessità di realizzazione ed applicazione del dispositivo, ancora parte di un piano nazionale di sperimentazione. Tuttavia, poiché tale strumento si inserisce in un quadro di progettazione che sostiene gli obiettivi, le aspirazioni ed i desideri della persona adulta con disabilità, la genitorialità ed i bisogni di supporto che ne derivano dovrebbero essere riconosciuti come dimensioni fondamentali da valorizzare e riconoscere, anche e soprattutto secondo una declinazione di genere.

Inoltre, come si è sostenuto precedentemente in altri lavori (Alesi, Taddei, 2025), la progettazione dei percorsi di accompagnamento alla maternità e di sup-

porto alla genitorialità dovrebbe perseguire il concetto di *doppia cura* (Taddei, 2020), ovvero una cura che sostiene sia la salute del corpo della donna con disabilità, sia gli aspetti più intimi e personali connessi alla sua identità di donna e madre con disabilità (p. 257). In questo quadro, il Progetto di Vita si potrebbe configurare come un importante dispositivo pedagogico e sociale in grado di sostenere, in una prospettiva *life span*, il processo di emancipazione ed autodeterminazione materna attraverso la predisposizione di servizi e sostegni in grado di seguire l'evoluzione dei desideri, dei bisogni e degli obiettivi delle donne con disabilità.

5. Conclusioni e prospettive future

Alla luce di quanto emerso, emerge la necessità per la Pedagogia Speciale di riflettere sull'urgenza di rispondere ai bisogni delle persone adulte con disabilità che rimangono invisibili agli occhi della società, come quelli genitoriali.

In tal senso, alcune traiettorie precedentemente esposte in altri contributi (Alesi, Taddei, 2025) sono rappresentate da: 1) l'inserimento nelle università italiane di corsi di formazione specifici sugli argomenti della maternità e della genitorialità (consulenza ed educazione sessuale, supporto psicologico familiare, modelli di parent training, terapie occupazionali specifiche); 2) la costruzione di reti di collaborazione interdisciplinare che coinvolgano servizi formali ed informali; 3) la progettazione di linee guida per l'accessibilità multidimensionale dei servizi mainstream, affinché anch'essi si rendano fruibili per le persone con disabilità; 4) la promozione di una cultura dell'inclusione che riconosca la genitorialità come una dimensione costitutiva della vita adulta delle persone con disabilità (p. 260).

Bibliografia

- Alesi B. (2026). Maternità e disabilità: sfide e primi risultati da un progetto di ricerca. In A. Valenti, L. Montesano, A.M. Straniero, C. Giaconi (Eds.), *La pedagogia speciale per l'inclusione. Sfide attuali e prospettive future* (pp. 497 – 505). Roma: Anicia
- Alesi B., Taddei, A. (2025) Donne con disabilità e Progetto di vita: l'assistenza personale e il sostegno alla maternità. *Education Science & Society*, 2(2025), 253-265.
- Berggren U., Bergman A. (2022). Whether Disabled Parents Receive Personal Assistance for Parenting and the Consequences for Children – An Interview Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 3330.
- Braun, V., Clarke, V. (2022). *Thematic Analysis. A practical Guide*. Sage.
- Collings S., Spencer M., Wedgwood N., Hindmarsh G. (2022). *Supporting the Woman,*

- Supporting the Mother: Final Report*. Sydney: Research Centre for Children and Families.
- Creswell, J., Plano Clark, V. (2018). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (3rd ed.). Sage
- Decreto Legislativo n. 62/2024 - Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del Progetto di Vita individuale personalizzato e partecipato.
- Fine M., Asch A. (1981). Disabled Women: Sexism without the Pedestal. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 8(2), 233-248.
- Garland-Thomson R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland-Thomson R. (2005). Feminist Disability Studies: a Review Essay. *Signs: A Journal of Women and Culture*, 30(2), 1557-1587.
- Gasparini E. (2010). *L'assistenza personale per una vita indipendente*. Venezia: UILDM-Unione italiana lotta alla distrofia muscolare.
- Gichane M., Heap M., Fontes M., London L. (2017). "They must understand we are people": Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town. *Disability and Health Journal*, 10, 434-439.
- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven, CT: Yale University Press
- Kroese B., Hussein H., Clifford C., Ahmed N. (2002). Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 324-340.
- LaLiberte T., Piescher K., Mickelson N., Lee M.H. (2024). The over representation of parents with disabilities in child protection. *Children and Youth Services Review*, 158, 107446.
- Lightfoot E., LaLiberte T., Cho M. (2018). Parental Supports for Parents with Disabilities. The importance of informal support. *Child Welfare*, 96(4), 89-110.
- Malacrida A. (2009). Mothering and disability. From eugenics to newgenics. In N. Watson, S. Vehmas (Eds.). *Handbook of disability studies* (pp. 467-478). London: Routledge.
- Modic K., Pe ari E., Retelj D. (2023). *Personal Assistance. Handobook for understanding independent living*. (J. Rocchio, Trad.). Ljubljana: Association for the Theory and Culture of Handicap.
- Nacional Counsil on Disability (2012). *Rocking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children*. Washington, D.C: Author
- Nacional Research Center of People with Disabilities (2022). *Prevalence of Parents with Disabilities in the United States*. Waltham: Brandeis University.
- Olsen R., Clarke H. (2003). *Parenting and disability. Disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: The policy press.
- Powell R., Mitra M., Smeltzer S., Long-Bellil L., Smith L., Rosenthal E., Iezzoni L. (2018). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health and Social Care in the Community*, (27), 889-898.

- Schalock, R.L., Verdugo Alonso, M.A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sen A. (1999). *Development as Freedom*. New York: Knop
- Selander V., Engwall K. (2021). Parenting with Assistance – The Views of Disabled Parents and Personal Assistants. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), 136-146.
- Stainton T., Boyce S. (2004). I have got my life back: users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 15(9), 443-454.
- Taddei A. (2020). *Come Fenici. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione*. Milano: FrancoAngeli
- Taddei A. (2021). Diventare madri. La difficile sfida delle donne con disabilità tra stereotipi e diritti. In: R. Caldin, C. Giaconi (Eds.). *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà*. (pp. 165-182). Milano: FrancoAngeli.
- Tarasoff L., Lunksy Y., Welsh K., Proulx L., Haverkamp S., Parish S., Brown H. (2023). Unmet needs, limited access: A qualitative study of postpartum health care experiences of people with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 79, 3324-3336.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Geneva: Author
- Wendell S. (1989). Towards a Feminist Theory on Disability. *Feminist Ethics & Medicine*, 4(2), 104-124.
- World Health Organization (2001). *International Classification on Functioning Disability and Health*. Geneva: Author



Buone Idee

