

Donne con disabilità e Progetto di vita: l'assistenza personale e il sostegno alla maternità

Women with disabilities and Life Project: Personal Assistance and support for motherhood

Barbara Alesi, Arianna Taddei***

Riassunto

Le donne con disabilità affrontano numerose sfide nell'esercizio del loro diritto genitoriale, tra cui l'inaccessibilità dei servizi sanitari ginecologici e la mancanza di servizi di supporto genitoriale progettati per rispondere ai loro bisogni. Alla luce di tali considerazioni, il contributo riflette sul Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato in relazione alle tipologie di sostegno che esso può offrire. In particolare, viene approfondita la figura dell'assistente personale autogestito declinandola come modalità di sostegno in grado di migliorare la qualità di vita delle madri con disabilità e di promuovere in loro processi di autodeterminazione. Le lacune presenti negli attuali servizi socio-psico-pedagogici, tuttavia, pongono la pedagogia speciale e i legislatori politici di fronte alla necessità di progettare nuove modalità di intervento e presa in carico dei genitori con disabilità. Pertanto, a conclusione del contributo vengono proposte possibili traiettorie inclusive e pedagogiche per migliorare il sostegno alla genitorialità fornito alle persone con disabilità.

Parole chiave: Maternità, sostegno genitoriale, progetto di vita,

Abstract

Women with disabilities face numerous challenges in exercising their parental rights, including the inaccessibility of gynecological health services and the lack of parenting support services designed to address their specific needs. This contribution reflects on the Individual, Personalized and Participatory Life Project with attention to the types of support it can provide. Specifically, the paper examines the role of personal assistance, conceptualized as a form of support capable of improving the quality of life of mothers with disabilities and fostering their processes of self-determination. The current gaps in social, psychological, and educational services, however, confront both special

* Università degli Studi di Macerata. E-mail: b.alesi@unimc.it.

** Università degli Studi della Repubblica di San Marino. E-mail: arianna.taddei@unirsm.sm.

pedagogy and policy makers with the necessity of designing new modes of intervention and care for parents with disabilities. Therefore, the paper concludes by proposing inclusive and pedagogical trajectories to enhance parental support for persons with disabilities.

Key words: Motherhood, parent support, Life-Project

Articolo sottomesso: 08/10/2025, accettato: 14/11/2025

1. Introduzione

La genitorialità rappresenta una dimensione fondamentale dell’esperienza affettiva e sessuale di ogni individuo che «si origina all’esordio della vita relazionale a partire dalla propria esperienza di figli e si riattiva ripetutamente ogni qualvolta l’individuo è coinvolto in specifiche e rilevanti interazioni di cura» (Bastianoni, 2009, p. 38). Tuttavia, seppur nei dibattiti sull’adulteria delle persone con disabilità la sfera sessuale ed affettiva sia un ambito di riflessione ormai consolidato (Ulivieri, 2015; Addlakha, Price & Heidari, 2017; Visentin, Ghedin, & Aquario, 2020; Decembrotto, 2020; Pérez-Curiel et al., 2023), le questioni relative alla genitorialità vengono ancora lasciate ai margini. Questa tendenza può essere letta come effetto di un processo di “ribaltamento” che vede le persone con disabilità come destitutarie passive di cura e non come individui in grado di assumere responsabilità di accudimento. Come sostengono i Feminist Disabilities Studies, tale processo colpisce in maniera particolare le donne con disabilità (Fine & Asch, 1981; Wendell, 1989; Garland-Thomson, 1997, 2005). Infatti, mentre la maternità costituisce un elemento identitario imprescindibile per le donne senza disabilità (Gillespie, 2003), le donne con disabilità sono state a lungo private della possibilità di vivere l’esperienza della maternità (Grue & Laerum, 2002; Frederick, 2017; Taddei, 2021) poiché non rispondenti ai canoni sociali di femminilità eugemonica (Malacrida, 2019a).

Ciononostante, contrariamente a questi stereotipi, i genitori con disabilità sono in aumento (NRCPD, 2022) e secondo i dati dell’European Institute for Gender Equality il 35% di tutte le donne europee con disabilità svolge la funzione di caregiver, prendendosi quotidianamente cura dei propri figli o di altri familiari (EIGE, 2024). Nell’esercitare il loro diritto genitoriale (UN, 2006, art.23), le madri con disabilità si scontrano con numerose problematiche, tra cui l’inaccessibilità multidimensionale del sistema sanitario materno infantile e la mancanza di servizi sociosanitari specificamente progettati per il sostegno alla

genitorialità delle persone con disabilità (Sasha & Powell, 2020; Tarasoff, et al., 2023; Acar, Oskay, & Kula, 2024). In questa prospettiva, il *Progetto di Vita Individuale, personalizzato e partecipato* si configura come uno strumento pedagogico e sociale in grado di garantire alle donne con disabilità la possibilità di vivere la maternità come un'esperienza di vita autodeterminata e rispondente ai principi della Qualità di Vita (Giaconi, 2015; Lepri, 2016). In particolare, attraverso la figura dell'assistente personale autogestito, le madri con disabilità possono usufruire di una tipologia di *sostegno* rispondente ai principi dell'autodeterminazione: egli non si sostituisce alle madri con disabilità ma le abilita e le supporta nello svolgimento quotidiano delle pratiche di cura e maternage.

2. Le sfide alla genitorialità per le donne con disabilità: uno stato dell'arte

Le donne con disabilità vivono complesse condizioni di vulnerabilità, multi-discriminazione e forme di esclusione sociale (Emmett & Alant, 2006; Banks, Kuper, & Polack, 2018; UN Women, 2018) tra cui minori livelli di salute sia generale, sia sessuale e riproduttiva (Signore, 2016; (WHO, 2022). Per queste ragioni, sono state promosse strategie politiche internazionali per la difesa dei diritti delle donne con disabilità (UN, 2015; European Commission, 2021) che hanno posto particolare attenzione anche al contrasto delle discriminazioni relative alla sfera della salute sessuale (WHO & UNFPA, 2009; EDF, 2023).

I consolidati stereotipi socioculturali che considerano le donne con disabilità come assessuate e prive di bisogni riproduttivi (Kim, 2011; Prillenlentsky, 2014; UN, 2018) determinano la mancanza di servizi sanitari rispondenti ad un approccio alla salute basato sui diritti umani (London, 2008) e sul rispetto del principio degli accomodamenti ragionevoli (UN, 2006).

Le donne con disabilità, infatti, soprattutto se giovani o provenienti da contesti socioeconomici svantaggiati (Horner-Johnson et al, 2015; Lanzarotti, et al., 2025), affrontano diverse problematiche multidimensionali che ledono la loro salute. Tra le criticità più rilevanti si annoverano le pratiche di sterilizzazione forzata ancora legali nel contesto europeo¹ ed internazionale, l'inaccessibilità multidimensionale delle strutture sanitarie, la mancanza di operatori specializzati sulla relazione disabilità-sessualità-gravidanza e la violenza ostetrica (Li et al., 2018; Matin et al., 2021; EDF, 2022; Tarasoff et al., 2022). Relativamente alle problematiche specifiche riscontrate nei servizi ginecologici e ma-

¹ Secondo i dati forniti dall'European Disability Forum (2022), almeno 13 Stati membri dell'UE consentono alcune forme di sterilizzazione forzata, mentre in 3 è del tutto autorizzata nei confronti dei minori. In alcuni casi costituisce un requisito per l'ammissione in istituti residenziali.

terno infantili, i risultati delle ricerche che hanno esplorato i vissuti di gravidanza delle donne con disabilità sensoriali hanno fatto emergere atteggiamenti di rifiuto nella fornitura di accomodamenti ragionevoli e numerose difficoltà nel reperimento di team di assistenza competenti. Questi elementi hanno portato a una scarsa continuità delle cure durante il periodo prenatale e ad esperienze di travaglio e parto contrassegnate da stress, confusione e disagio, con conseguenze anche sul piano psicologico (Gichane et al., 2017; Saeed et al., 2022; Panko et al., 2023).

Una riflessione particolare deve essere rivolta al periodo del post-parto, durante il quale i bisogni del neonato si sommano alle difficoltà strumentali delle madri. In questa fase, le madri con disabilità necessitano di sostegni mirati non solo sul piano sanitario, ma soprattutto sul piano educativo e sociale.

Dall'analisi delle percezioni sulla qualità dei servizi post-parto ricevuti da un gruppo eterogeneo di madri con disabilità sono emerse diverse criticità, a partire dal negativo supporto *domiciliare* fornito dopo la nascita del bebè (Tarasoff et al., 2023). Molte donne hanno riferito di non aver ricevuto risorse accessibili per la *child-care* ed informazioni personalizzate per lo svolgimento delle normali attività di cura neonatale (allattamento, taglio del cordone, cambio del pannolino), subendo piuttosto il peso del giudizio da parte delle ostetriche (Merits, Lubi, & Tammes, 2023; Acar, Oskay, & Kula, 2024).

Le difficoltà che le madri con disabilità incontrano non si esauriscono nel periodo post-natale, ma aumentano ed assumono nuove forme man mano che il/la bambino/a cresce. Uno dei primi report internazionali che ha indagato le sfide percepite dalle madri con disabilità relativamente alle pratiche di cura, ha rivelato che più della metà delle partecipanti riferiva di aver bisogno di aiuto nello svolgimento di diverse attività: la preparazione dei pasti, il nutrimento, il cambio dei pannolini, il bagnetto, il gioco, la supervisione e gli spostamenti. Inoltre, in molte subivano il peso dell'isolamento sociale e la mancanza di servizi e supporti statali (Barker & Maralami, 1997).

A distanza di tempo, la letteratura scientifica internazionale ci mostra come ancora oggi il supporto genitoriale fornito alle madri con disabilità dai sistemi di welfare sia scarsamente incentivato e promosso (NCD, 2012; Collings, 2022). Inoltre, quando predisposto, sembrerebbe legato al coinvolgimento delle madri nei sistemi giudiziari di protezione minorile. Una condizione, questa, particolarmente critica per le madri e i padri con disabilità intellettive, verso i quali si registrano altissimi tassi di allontanamento dei figli (LaLiberte et al., 2024). L'accompagnamento disposto in queste occasioni, oltretutto, rischia di produrre effetti negativi sull'identità genitoriale, come riportato nello studio condotto da Malacrida (2009b) in cui diverse madri con disabilità hanno subito processi di infantilizzazione, dis-empowerment e sostituzione educativa da

parte degli operatori. È opportuno considerare che queste criticità possono essere dovute alla mancanza di competenze degli operatori, che in altre ricerche dichiarano di non aver ricevuto una formazione specifica sui bisogni dei genitori con disabilità (Strnadová, et al., 2017; MacIntyre, Stewart, & McGregor, 2019). Per queste ragioni, le madri con disabilità sono solite fare affidamento prevalentemente sulla propria rete di sostegno informale (famiglia, amici, associazioni, gruppi di mutuo aiuto) o su servizi di assistenza privata che, tuttavia, non sempre rispondono in maniera adeguata ai loro effettivi bisogni (Kroese et al., 2002; Lightfoot, LaLiberte & Cho, 2018).

Alla luce di quanto esposto finora, i legislatori politici e la Pedagogia Speciale dovrebbero attivarsi affinché la logica assistenziale degli odierni sistemi di welfare venga sostituita da una prospettiva pedagogica che risponde al principio della personalizzazione ed orienta i servizi verso la promozione dell'autodeterminazione e dell'emancipazione delle madri con disabilità.

In tal senso, la progettazione dei percorsi di accompagnamento alla maternità e dei servizi per il supporto genitoriale delle donne con disabilità dovrebbe rifarsi al concetto di *doppia cura* (Taddei, 2020), ovvero una cura che non coinvolge soltanto il corpo e i suoi bisogni fisici ma che, riconoscendo le diverse dimensioni identitarie del femminile, valorizza i desideri, i bisogni e le aspettative personali di ciascuna. Tale duplicità apre a una visione integrata della cura come processo pedagogico che sostiene la salute del corpo ed accompagna la crescita della donna nella sua identità di madre già da molto prima della gravidanza.

3. L'assistente personale autogestito come sostegno genitoriale per le madri con disabilità

Il dibattito accademico sulla genitorialità delle persone con disabilità ha cominciato a prendere avvio dalla fine degli anni '80, successivamente al riconoscimento dei loro diritti civili (Wates, 1997). A livello politico, la prima svolta si ebbe nel 1994, quando le Nazioni Unite riconobbero il diritto delle persone con disabilità di poter essere genitori (UN, 1994). Successivamente, con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (2006) venne ribadito il dovere degli Stati Parti di fornire loro «un aiuto appropriato nell'esercizio delle responsabilità genitoriali» (UN, 2006; art. 23).

All'interno di questa cornice, il Progetto di Vita *Individuale, Personalizzato e Partecipato* può essere considerato come un dispositivo pedagogico e sociale in grado di promuovere l'autodeterminazione delle persone con disabilità anche in relazione al diritto genitoriale. Con l'attuazione del Decreto Legislativo n. 62/2024, il Progetto di Vita riconosce la centralità della persona, che è chiamata

ad esprimere direttamente i propri desideri, obiettivi ed esigenze e a stabilire i propri *sostegni* attraverso una valutazione multidimensionale in linea con la prospettiva bio-psico-sociale (WHO, 2001).

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».

Approfondire le funzioni dell'assistente personale autogestito, pertanto, risulta indispensabile per comprendere come tale figura possa assumere il ruolo di sostegno per il supporto genitoriale delle madri con disabilità.

Il *Personal Assistant Service* (PAS) si configura come un servizio atto a consentire alle persone con disabilità di vivere una vita indipendente all'interno delle proprie mura domestiche.

Esso prevede la fornitura di un assistente personale incaricato di fornire assistenza alla persona con disabilità sia per la cura personale (mangiare, lavarsi, andare in bagno) sia per attività strumentali come fare la spesa, cucinare o sposarsi (Modic, Pečarič, & Retelj, 2023). Nella sua forma più comune il servizio è erogato dal sistema di welfare sulla base di un meccanismo di “pagamenti diretti” che prevede un trasferimento di denaro agli utenti che, in questo modo, detengono il controllo sull'assunzione del proprio *Personal Assistant* (Ratzka, 2014). Tali sistemi di pagamento sono stati considerati un fattore di empowerment ed emancipazione per i loro beneficiari poiché attraverso di essi le persone con disabilità possono stipulare un rapporto di lavoro privato e gestire in maniera autonoma il *come*, il *quando* e il *chi* dell'assistenza (Stainton & Boyce, 2004).

In Italia, a legiferare le prime forme di assistenza personale autogestita è stata la legge n. 162/98² attraverso la modifica dell'articolo 39, comma 2, lettera l-ter della legge 104/92³. Attraverso queste modifiche sono state disciplinate «le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati [...], con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia». Tali programmi, pertanto, si configurano come servizi aggiuntivi ai già legiferati servizi di assistenza domiciliare (S.A.D.).

Da alcune evidenze della letteratura scientifica è emerso come, in determinate Nazioni, il ricorso al Personal Assistance Services (PAS) come supporto

² Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave.

³ Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

per la genitorialità venga negato a causa del mancato riconoscimento delle necessità genitoriali come esigenze strumentali delle madri con disabilità (NCD, 2012; Mitra et al., 2016; Bergman et al., 2020).

Tuttavia, altrettante evidenze hanno sottolineato come, in realtà, la figura dell’assistente personale sia una delle principali forme di sostegno a cui le madri con disabilità ricorrono e con le quali interagiscono meglio (Olsen & Clarke, 2003; Shpigelman, 2014; Jacob, Kirshbaum, & Preston, 2017; Powell et al., 2018; Selander & Engwall, 2021; Berggren & Bergman, 2022). Secondo quanto riportato in questi studi, l’assistente personale arriva a costituire gli “occhi”, le “mani” o i “piedi” delle madri con disabilità supportandole nello svolgimento delle quotidiane azioni di cura. In assenza dell’assistente personale, la preparazione dei pasti, il bagnetto o il cambio di pannolino, gli spostamenti, la supervisione domestica o l’aiuto compiti rappresenterebbero attività altrimenti insostenibili.

Per tali ragioni egli costituisce una forma di sostegno indispensabile che non deve essere letta sotto una prospettiva medico-sociale di sostituzione genitoriale, bensì attraverso le lenti di un approccio “capacitante” (Sen, 1999) in grado di sostenere ed accompagnare le donne con disabilità nell’assunzione del loro ruolo di madri, migliorandone al contempo la Qualità di Vita (Giaconi, 2015) dal punto di vista del benessere psicologico.

Questa funzione “capacitante” è stata riscontrata anche in alcune esperienze italiane. L’indagine dell’Unione Italiana Lotta per la Distrofia Muscolare sull’utilizzo dell’assistente personale ha fatto emergere come tale figura, affiancando quotidianamente le persone con disabilità, abbia permesso loro di sperimentare una «riappropriazione del proprio ruolo come genitori che possono occuparsi dei figli» (Gasparini, 2010, p.13).

Certamente, come evidenziato da Selander e Engwall (2021), il sostegno genitoriale fornito da questa figura professionale può generare alcune sfide. Se da una parte esso consente di vivere la genitorialità secondo i propri ideali e volontà, dall’altra non è detto che tali ideali vengano egualmente accolti da chi fornisce assistenza. Opinioni contrastanti rispetto all’educazione dei bambini, sul tipo di attività e responsabilità di cura deputate all’assistente e la mancanza di una formazione specifica per l’accompagnamento genitoriale sono elementi in grado di generare situazioni complesse, spesso culminabili con l’interruzione del rapporto lavorativo. Inoltre, alcune madri con disabilità potrebbero aver bisogno sia di figure professionali deputate alla propria assistenza personale sia di altrettante figure a sostegno dell’educazione e dell’assistenza dei figli. Di conseguenza, la presenza del solo assistente personale potrebbe non essere sufficiente e generare le problematiche relative alla sovrapposizione dei ruoli e delle responsabilità a lui attribuite.

Per tali ragioni la Pedagogia Speciale, congiuntamente alle altre Scienze Sociali e alle istituzioni politiche territoriali, dovrebbe riflettere sia sulle finalità e modalità di erogazione dell’assistenza personale, sia sulla predisposizione di altrettante figure professionali specificamente deputate al supporto genitoriale.

Infine, affinché il sostegno garantito dall’assistente personale alle madri con disabilità acquisisca una reale valenza pedagogica, ovvero si renda capace di favorire l’autodeterminazione (Lepri, 2016) e la promozione di una migliore Qualità di Vita (Giacconi, 2015), è indispensabile che la sua predisposizione venga collocata dentro le cornici di una progettazione personalizzata.

La scelta dell’assistente personale, pertanto, oltre ad essere determinata dai bisogni delle madri con disabilità, dovrebbe essere il risultato di un processo decisionale partecipato insieme agli operatori dei servizi sociali. Questo, per garantire sia che la figura identificata disponga delle competenze educative e pedagogiche adeguate per soddisfare le esigenze del contesto familiare nel quale andrà ad agire, sia per preservare l’assistente stesso da possibili rischi di bournout o stress lavorativo.

4. Conclusioni e possibili proposte progettuali

Le lacune evidenziate in letteratura rispetto ai servizi socio-psico-pedagogici per il sostegno genitoriale delle madri con disabilità fanno emergere la necessità di una riprogettazione di tali servizi.

In questa sede, per ragioni di sinteticità, si propongono alcune traiettorie – ovviamente non esaustive – che intendono contribuire al miglioramento dei servizi a supporto delle madri con disabilità:

- incentivare corsi di formazione sugli aspetti della genitorialità che riguardano nello specifico le persone con disabilità (consulenza sessuale e contraccettiva, bisogni pratici e psicologici, modelli di parent training intervention, aspetti sanitari) per educatori, pedagogisti, assistenti sociali e professionisti del campo medico;
- progettare linee guida per l’accessibilità multidimensionale dei servizi, in modo tale che anche i servizi mainstream possano rispondere alle esigenze dei genitori con disabilità applicando il principio degli accomodamenti ragionevoli;
- costruire forme di collaborazione interdisciplinare che coinvolgano la rete di servizi formali ed informali (associazioni, organizzazioni, gruppi di mutuo-aiuto) affinché il *know how* generato dall’esperienza stessa dei genitori con disabilità possa essere condiviso con la comunità sociale e con gli operatori dei servizi sociosanitari ed socio-psico-pedagogici;

- valorizzare e riconoscere, all'interno del *Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato*, la dimensione genitoriale degli individui con disabilità e predisporre sostegni e modelli di presa in carico specifici che supportino e promuovano l'esercizio delle funzioni genitoriali, anche secondo una declinazione di genere.

Riferimenti bibliografici

- Acar Z., Oskay Ü., & Kula G. (2024). Challenges Faced by Mothers With Visual Impairment From the Preconception Period Through the Postpartum Period. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 0(0). Doi: 10.1111/jmwh.13619.
- Addlakha R., Price J., & Heidari S. (2017). Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. *Reproductive Health Matters*, 4: 9-25. Doi: 10.1080/09688080.2017.1336375.
- Banks L., Kuper H., & Polack S. (2018). Poverty and disability in low- and middle-income countries: a systematic review. *PLOS ONE*, 13(9). Doi: 10.1371/journal.pone.0189996.
- Barker L., & Maralami V. (1997). *Challenges and Strategies of Disabled Parents: Findings from a National Survey of Parents with Disabilities*. Berkeley: Through the Looking Glass.
- Bastianoni P. (2009). Funzioni di cura e genitorialità. *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, (1): 37-53.
- 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. Doi: 10.3390/ijerph19063330.
- Bergman A., Emilsson U., & Järkestig Berggren U. (2020). Persons with certain functional impairments apply for parenting support. A study of personal assistance assessments in Sweden. *Nordic Social Work Research*, 12(1): 46-58. Doi: 10.1080/2156857X.2020.1756387.
- Collings S., Spencer M., Wedgwood N., & Hindmarsh G. (2022). *Supporting the Woman, Supporting the Mother: Final Report*. Sydney: Research Centre for Children and Families.
- European Commission (2021). *Un'Unione dell'uguaglianza: strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*. -- Tratto da <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021DC0101>.
- European Disability Forum (2022). *Report on forced sterilisation in the European Union*.
- European Disability Forum (2023). *Third Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the European Union*.
- European Index on Gender Equality (2024). *Gender Equality Index*. Tratto da <https://eige.europa.eu/gender-equality-index/2024/domain/time/disability>.

- Emmett T., & Alant E. (2006). Women and disability: Exploring the interface of multiple disadvantage. *Development Southern Africa*, 23(4): 445-460. Doi: 10.1080/03768350600927144.
- Fine M., & Asch A. (1981). Disabled Women: Sexism without the Pedestal. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 8(2): 233-248. Doi: 10.15453/0191-5096.1456.
- Frederick A. (2017). Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood. *Gender & Society*, 31(1): 74-95. <https://www.jstor.org/stable/44281809>.
- 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. <https://www.jstor.org/stable/10.1086/423352>.
- Gasparini E. (2010). *L'assistenza personale per una vita indipendente*. Sezione di Venezia: UILDM-Unione italiana lotta alla distrofia muscolare.
- Giaconi C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli
- 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. Doi: 10.1016/j.dhjo.2017.03.016.
- Gillespie R. (2003). Childfree and feminine. Understanding the gender identity of voluntarily childless women. *Gender & Society*, 17(1): 122-136. <https://www.jstor.org/stable/3081818>.
- Grue L., & Laerum K. (2002). "Doing Motherhood": some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6): 671-683. Doi: 10.1080/0968759022000010443.
- Horner-Johnson W., Dobbertin K., & Iezzoni L. (2015). Disparities in receipt of breast and cervical cancer screening for rural women age 18 to 64 with disabilities. *Women's health issues*, 25(3): 246-253. Doi: 10.1016/j.whi.2015.02.004.
- Jacob J., Kirshbaum M., & Preston P. (2017). Mothers with physical disabilities caring for young children. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(2): 95-115. Doi: 10.1080/1536710X.2017.1299660.
- Kim E. (2011). Asexuality in disability narratives. *Sexualities*, 14(4): 479-493. Doi: 10.1177/1363460711406463.
- 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. Doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x.
- 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. Doi: 10.1016/j.childyouth.2024.107446.
- Lanzarotti F., Herren L., Noori S., Devkota H., Roll K., & Hillman S. (2025). The role of stigma on the pregnancy experiences of women with disabilities in Kathmandu:

- a qualitative study. *Disability & Society*, 40(8): 2077-2101. Doi: 10.1080/09687599.2024.2411526.
- Lepri C. (2016) (Ed). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: FrancoAngeli.
- Li H., Mitra M., Wu J., Parish S., Valentine A., & Dembo R. (2018). Female sterilization and cognitive disability in the United States, 2011-2015. *Obstetrics and Gynecology*, 132(3): 559-564. Doi: 10.1097/AOG.0000000000002778.
- Lightfoot E., LaLiberte T., & Cho M. (2018). Parental Supports for Parents with Disabilities. The importance of informal support. *Child Welfare*, 96(4): 89-110.
- London L. (2008). What is a human rights-based approach to health and does it matter?. *Health and Human rights*, 10(1): 65-80.
- MacIntyre G., Stewart A., & McGregor S. (2019). The double-edged sword of vulnerability: Explaining the persistent challenges for practitioners in supporting parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6): 1523-1534. Doi: 10.1111/jar.12647.
- Malacrida A. (2009a). Mothering and disability. From eugenics to newgenics. In: N. Watson, & S. Vehmas (eds.). *Handbook of disability studies* (pp. 467-478). London: Routledge.
- Malacrida C. (2009b). Gendered ironies in home care: surveillance, gender struggles and infantilisation. *International Journal of Inclusive Education*, 13(7): 741-752. Doi: 10.1080/13603110903046028.
- Matin B., Williamson H., Karyani A., Rezaei S., Soofi M., & Soltani S. (2021). Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC womens health*, 21(1), 44. Doi: 10.1186/s12905-021-01189-5.
- Mitra M., Long-Bellil L., Iezzoni L., Smeltzer S., & Smith L. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disability and Health Journal*, 9(3): 457-463. Doi: 10.1016/j.dhjo.2015.12.007.
- Modic K., Pečarič E., & Retelj D. (2023). *Personal Assistance. Handbook 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: National Council on Disability.
- 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.
- Panko T.L., Cuculick J., Albert S., Smith L.D., Cooley M.M., Herschel M., Mitra M., & McKee M. (2023). Deaf women's experiences of pregnancy and perinatal healthcare access: A qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 130(5): 514-521. Doi: 10.1111/1471-0528.17300.
- 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. Doi: 10.1111/hsc.12706.
- Prillenlentsky O. (2014). *Motherhood and Disability. Children and choices*. London: Palgrave Macmillan.
- Ratzka A. (2014). *Model National Personal Assistance Policy. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA)*. Tratto da: <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.
- Saeed G., Brown H. K., Lunsky Y., Welsh K., Proulx L., Havercamp S., & Tarasoff L. (2022). Barriers to and facilitators of effective communication in perinatal care: a qualitative study of the experiences of birthing people with sensory, intellectual, and/or developmental disabilities. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 22(364). Doi: 10.1186/s12884-022-04691-2.
- Sasha M., & Powell R. (2020). Supporting disabled parents and their families: perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of Public Child Welfare*, 15(5), 529. Doi: 10.1080/15548732.2020.1751771.
- Sen A. (1999). *Development as Freedom*. New York: Knopf.
- 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. Doi: 10.16993/sjdr.775.
- Shpigelman C. (2014). How to support the needs of mothers with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation*, 37(11): 928-935. Doi: 10.3109/09638288.2014.948133.
- Signore C. (2016). Reproductive and sexual health for women with disabilities. In: S. Miles-Cohen & C. Signore (eds.). *Eliminating inequities for women with disabilities: An agenda for health and wellness* (pp. 93-113). American Psychological Association.
- Stainton T., & Boyce S. (2004). I have got my life back: users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 15(9): 443-454. Doi: 10.1080/0968759042000235299.
- Strnadová, I., Bernoldová, J., Adamčíková, Z., & Klusáček, J. (2017). Good Enough Support? Exploring the Attitudes, Knowledge and Experiences of Practitioners in Social Services and Child Welfare Working with Mothers with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30: 563-572. Doi: 10.1111/jar.12307.
- 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. Giacconi (eds.). *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttori immaginari e plausibili realtà*. (pp. 165-182). Milano: FrancoAngeli.
- Tarasoff L., Lunksy Y., Welsh K., Proulx L., Havercamp 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. Doi: 10.1111/jan.15642.

- United Nations (1994). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*.
- United Nations (2018). *Disability and Development Report*.
- United Nations Woman (2018). *The empowerment of women and girls with disabilities. Towards full and effective participation and gender equality*.
- Wates M. (1997). *Disabled Parents-Dispelling the Myths*. Oxford: NCT Publishing.
- Wendell S. (1989). Towards a Feminist Theory on Disability. *Feminist Ethics & Medicine*, 4(2): 104-124. Doi: 10.1111/j.1527-2001.1989.tb00576.x.
- World Health Organization (2001). *International Classification on Functioning Disability and Health*.
- World Health Organization (2022). *Global Report on health equity for persons with disability*.
- World Health Organization & United Nations Population Fund (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*.