

RECENSIONI

C. Giaconi, *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, Milano, FrancoAngeli, 2015, pp. 144, € 20.00

Il volume di Catia Giaconi affronta il complesso concetto di *Qualità della Vita* dell'adulto disabile in una prospettiva interdisciplinare ed internazionale. L'argomento, che coinvolge molteplici ambiti, come quello filosofico, economico e medico, è qui affrontato nella prospettiva della Pedagogia speciale.

Da diversi anni la ricerca scientifica si sta interessando al paradigma della Qualità, ragionando sull'importanza della promozione del benessere e della programmazione e valutazione dei servizi alla persona. Si tratta di una istanza che racchiude svariate dimensioni, come si afferma anche nella Prefazione di Simone Aparecida Capellini (full professor all'Univeristà *Estadual Paulista – Unesp di San Paolo in Brasile*), sottolineando anche la capacità del testo di Giaconi di sollecitare nuove riflessioni sul tema della presa in carico dei soggetti adulti con disabilità.

Il libro si apre con l'analisi del concetto di *Quality of Life* presentandone i diversi quadri concettuali e spiegandone il carattere multidimensionale. Tale costrutto, costituito da precisi domini e indicatori, deve essere valutato diversamente da persona a persona ed è fortemente influenzato da fattori individuali e contestuali. Lo stato dell'arte della ricerca internazionale in materia di *Qualità della Vita*, presentato nel secondo capitolo del volume (pp. 29-50), indica gli aspetti principali da osservare nelle pratiche di valutazione della stessa. Sono presi in considerazione autori importanti quali R. L. Schalock e M. A. Verdugo Alonso, con particolare riferimento al loro *Manuale della Qualità della Vita. Modelli e pratiche di intervento* (tr. it. Brescia, Vannini, 2006).

Questa prima parte del volume, con indicate prospettive e procedure di ricerca, ma anche criticità metodologiche, rappresenta una premessa esaustiva e necessaria, soprattutto per comprendere la ricerca internazionale esposta dall'Autrice nelle pagine successive, un lavoro congiunto tra Italia, Spagna, Canada, Brasile e Argentina. Centrale e cruciale è infatti questo studio esplorativo (pp. 51-71), che va ad indagare gli atteggiamenti dei professionisti dei centri diurni e residenziali nei confronti della *Qualità della Vita* delle persone adulte con disabilità. Tali atteggiamenti sono fondamentali poiché stanno alla base della progettazione educativa adottata. Quel che emerge è che troppo spesso la dimensione soggettiva e il benessere del disabile sono posti in secondo piano rispetto alle condizioni oggettive, legate ad esempio alle caratteristiche della struttura o all'assistenza sanitaria. In particolare, mancano una formazione specifica e gli strumenti operativi adeguati per una corretta applicazione del costrutto di *Qualità della Vita*. Lo studio fornisce, dunque, elementi utili per capire come migliorare i per-

corsi di formazione dei professionisti coinvolti e ha portato alla nascita di un percorso sperimentale (tuttora in corso) avviato per individuare gli strumenti in grado di allineare le diverse pratiche educative ai domini della *Qualità della Vita*.

Le sfide che la Pedagogia speciale deve affrontare in merito alla disabilità adulta sono ancora molte, come sottolinea l'autrice nel quarto capitolo: occorre pensare a progetti di vita personalizzati, adatti ai bisogni della persona e basati su azioni co-partecipate e condivise tra disabile, famiglia e professionisti, all'insegna della progettualità, della continuità e della formazione. I bisogni e le aspettative percepite dal disabile e dai suoi famigliari vanno allineati a quelli rilevati dalle strutture e dagli operatori. A questo proposito, il volume analizza le possibili "traiettorie di vita nel segno del progetto di vita" (p. 76 e ss.) e le nuove e interessanti prospettive legate alla presa in carico del disabile adulto, come le *farm community*.

Particolarmente complessa è la situazione dell'adulto con Disturbo dello Spettro Autistico. I punti critici della *Qualità della Vita* sono qui legati alla formazione degli operatori e alla qualità dei servizi disponibili: troppe strutture accolgono questi soggetti senza una preparazione adeguata e senza competenze specifiche.

Le riflessioni proposte in questo saggio e la lettura multidimensionale del concetto di *Qualità della Vita* hanno, pertanto, uno scopo importante, che è quello di fornire al lettore degli indicatori generali, delle linee guida utili per progettare al meglio le dimensioni rilevanti per la *Qualità della Vita* dell'adulto disabile, permettendone così una più adeguata applicazione. Occorre, in altri termini, andare oltre le fredde definizioni astratte e provare ad "operazionalizzare i domini della Qualità della Vita" (p. 125 e ss.), cosa che il libro riesce a fare pienamente.

Il testo di Catia Giaconi è infatti chiaro e accurato, e aiuta il lettore a capire come cambia nel tempo la condizione di vita delle persone adulte con disabilità e come è possibile garantire loro prospettive e progetti di vita migliori. Per questo, è consigliato a tutte le diverse professionalità che lavorano in ambito educativo, ma anche a studenti iscritti a percorsi di studio legati alla formazione e a tutti coloro che intendano approfondire la presa in carico della persona adulta con disabilità.

Angela De Piano