

Book reviews

Ilaria D'Angelo, *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*, Traiettorie inclusive, FrancoAngeli, Milano, 2020.

Il volume di Ilaria D'Angelo *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse* affronta il paradigma della Qualità della Vita (QdV) nelle persone con Profound, Intellectual, Multiple, Disability (PMID). Nello specifico l'autrice indaga come i livelli di QdV siano condizione necessaria per orientare i progetti di vita di persone con disabilità complesse e per creare contesti inclusivi. Nel primo capitolo l'attenzione viene circoscritta sul "*Framework concettuale*", in cui viene esaminato il costruito della Qualità della Vita nelle sue diverse declinazioni teoriche. Nel dettaglio, vengono presentati i cinque quadri concettuali che hanno ottenuto maggior riconoscimento da parte della comunità scientifica, con un particolare focus sulla proposta di Falce e Perry (1995) e sul modello euristico di Schalock e Verdugo Alonso (2002). Panoramica concettuale necessaria per l'applicazione concreta del costruito al fine di orientare le prassi, ri-pensare e progettare la presa in carico delle persone con disabilità complesse.

Nel capitolo "*Il mondo delle disabilità complesse: tra definizioni e sfide*", la riflessione si dirige e converge sulla difficoltà di concettualizzare un'unica definizione di disabilità per le persone con PMID. Infatti, "la pluralità semantica, che si rileva sia a livello nazionale che internazionale, costituisce, come vedremo, un elemento di criticità importante in riferimento alla condivisione di una definizione clinica" (p. 20), diventando un'enorme sfida per quanto riguarda la presa in carico di persone con PMID. Si giunge, attraverso l'attenta analisi dell'autrice, ad un accordo concettuale nel panorama scientifico pedagogico con il termine disabilità complesse, in quanto "poste al centro dei significati quelle dinamiche di tipo non lineare che si instaurano tra le dimensioni cliniche e psicosociali ed i cui esiti possono tradursi in effetti esponenziali sia di tipo positivo che negativo" (p. 23).

Nel terzo capitolo "*Qualità di Vita e disabilità complessa: ambiti di ricerca e implicazioni pedagogiche*", l'autrice presenta la ricostruzione dello stato dell'arte degli studi condotti sulla validazione dei domini del costruito della QdV per le persone con PMID e presenta i filoni di ricerca volti alla loro operazionalizzazione (ovvero al loro processo di specificazione delle aree di vita, in base all'identificazione dei rispettivi indicatori), nei diversi contesti di vita. È in questo snodo concettuale che ci si sofferma negli studi sulla QdV dei caregivers (familiari e professionali) e sulla relazione che sussiste tra il benessere di chi si prende cura della persona con disabilità complessa e la sua Qualità di Vita. Analizzare le figure che ruotano intorno alla persona con disabilità e orientarsi in questa direzione consente di individuare gli interventi e mappare risorse e supporti.

Doi: 10.3280/ess1-2022oa12041

Premessa, inoltre, necessaria per giungere al centro della sfida pedagogica aperta dall'autrice è la definizione degli strumenti di rilevazione della QdV. Questi sono presentati nel capitolo *“La valutazione della Quality of Life nelle persone con disabilità complessa”*, in cui emerge quale unica modalità di rilevazione della QdV delle persone con disabilità complesse l'impiego di *proxy*. In particolare, risulta essere la Scala San Martín (tradotta in italiano ma validata solo in contesti internazionali) strumento e guida utile nella programmazione educativa e nell'indirizzo dei diversi interventi per il ripensamento organizzativo dei servizi rivolti alla persona con PIMD.

Nella parte conclusiva del volume, *“Persone con Profound Intellectual Multiple Disabilities nei servizi residenziali: uno studio pilota sulla valutazione della QdV”*, l'autrice presenta la ricerca biennale (2018-2020), frutto della pluriennale collaborazione tra la cattedra di Pedagogia e Didattica Speciale dell'Università degli Studi di Macerata e una struttura diurna che accoglie persone adulte con disabilità complessa nel territorio marchigiano. Lo scopo dello studio pilota è quello di analizzare le criticità inerenti le procedure e le metodologie nella disamina della QdV di persone con disabilità complesse per ri-pensare gli interventi e le progettazioni educative all'interno di percorsi condivisi, al fine di sostenere i progetti di vita.

Il volume rappresenta un significativo lavoro di ricerca che pone l'accento sulle criticità relative alla valutazione della QdV per persone con disabilità complesse, rivolgendo l'attenzione all'urgenza di conoscere e applicare strumenti per osservare piani di lettura più ancorati ai contesti di vita e alle specifiche situazioni individuali, così da poter permettere il miglioramento dei livelli di QdV anche nelle persone con PIMD.

Manuela Crescimbeni