

L'INCHIESTA Sogni o bisogni?

Una volta presentato, il Pev viene esaminato da una commissione composta da tre persone con specifiche competenze legali, psicosociali, medico-sanitarie, e quindi depositato negli uffici dell'agnagrafe, per essere tenuto in considerazione quando i genitori e le persone più vicine non ci saranno più. «Quando si tratta di persone con disabilità, nessuno parla mai di desideri e di sogni: essere la prima città che prova a mettere in pratica questa idea ci rende molto orgogliosi», commenta Annalisa Rabitti, assessore a Cultura, pari opportunità e città senza barriere del Comune di Reggio Emilia e mamma di un ragazzo con disabilità. «All'inizio è stato difficile capire come scrivere un Progetto esistenziale di vita, perché dovevamo partire da zero. Man mano siamo arrivati a definire un format e abbiamo stimato che ci vogliono intorno alle 20 ore di ascolto per redi-

gere ciascun Pev. Per prima cosa c'è l'incontro con il soggetto: a volte ha voglia di parlare, altre volte no, a volte comunica in modo diverso rispetto al linguaggio verbale. Poi vengono ascoltate le persone di prossimità, come i genitori, i fratelli, la badante, ma anche l'insegnante di nuoto o l'amico di scuola. Si visita la sua casa e i luoghi più significativi. Alla fine, si arriva a un quadro della vita quotidiana di quella persona in quel momento: per esempio, mio figlio ama le felpe con il cappuccio, ascolta i Queen e i Kasabian e al mare odia stare con il sole negli occhi. Tutti questi dettagli formano un piccolo patrimonio di informazioni affettuose, che grazie al Registro finalmente sono messe nero su bianco».

E di quei piccoli particolari che, messi insieme, creano la costellazione di una persona, parla anche Teresa Benevento, madre di Marco, 28 anni e una disabili-



A pagg. 8-9 e in basso: alcuni progetti per la vita indipendente della Fondazione Durante e dopo di noi di Reggio Emilia

tà motoria, che ha deciso di partecipare alla fase di sperimentazione del progetto. «Non è mai stata fatta una cosa del genere: tenere in considerazione i desideri, i bisogni, le preferenze, dalle cose più grandi alle più piccole, è qualcosa di rivoluzionario», dice. «Io ho partecipato solo all'incontro preliminare, poi Marco ha fatto tutto da solo, visto che è autonomo sia verbalmente che cognitivamente. La sua passione più grande è quella della fotografia, fin da quando era piccolo. Da ottobre ha iniziato a lavorare, è stato chiamato come collaboratore scolastico in una scuola: è molto contento, ha l'occasione di conoscere nuove persone e costruire relazioni. Il suo sogno, e quindi anche il mio come mamma, è quello di continuare a lavorare e andare vivere da solo, per potersi sperimentare in totale autonomia».

A partecipare alla fase di sperimentazione c'era anche Francesca Pagliarini, 49 anni, con difficoltà motorie. Francesca lavora come impiegata in banca da ormai 27 anni e, fuori dall'ufficio, ha un sacco di passioni: il cinema, la musica, il teatro, il ricamo e i viaggi, ma soprattutto il basket – è una tifosa della Pallacanestro Reggiana e prima della pandemia andava tutte le domeniche a vedere le partite. «Quando ho saputo della possibilità di scrivere il mio Progetto esistenziale di vita ho subito chiesto di partecipare: non mi era mai successo che qualcuno mi domandasse dei miei desideri», racconta. «Sono figlia unica e ho due genitori di 88 anni: quando loro non ci saranno più voglio avere la

