

## 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'anagrafe, 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

