

## Le passioni di Mikkel: immersioni subacquee, antico Egitto e un progetto per disabili a Londra

possibilità di continuare le mie attività e di seguire le mie passioni. Ho acquistato una casa tutta mia, dove vorrei andare ad abitare, magari con l'aiuto della mia assistente familiare. Comunque io mi posso considerare fortunata, perché ho sempre potuto esprimere la mia opinione e le mie preferenze, dicendo chiaramente quali sono le mie necessità. Per chi invece ha problemi cognitivi o fa fatica a parlare, partecipare a un progetto come questo è ancora più importante».

Nei prossimi mesi verrà messa a punto la procedura di deposizione del Pev presso l'Ufficio anagrafe di Reggio Emilia, e si definiranno gli attori coinvolti nella gestione del servizio. Una quindicina di persone con disabilità stanno già aspettando di depositare i propri desideri, ma il progetto interessa potenzialmente una platea ben più ampia (sono circa 700 gli individui presi in carico dai servizi sociali comunali). «Il fatto che un Comune come Reggio Emilia abbia dato corpo a un'idea che prima era solo teorica fa sì che l'interesse cresca anche da altre parti, e alcuni territori si stanno già muovendo: proposte analoghe si registrano da parte delle Regioni Lazio e Umbria», conclude il professor Cendon. «A livello nazionale, stiamo lavorando a una proposta di legge per ufficializzare il Registro ed estenderlo al resto del Paese, per certificare l'obbligo di uniformare e rispettare i Pev quando viene a mancare il sostegno familiare. L'iniziativa ha un valore contagioso: le persone fragili non vanno abbandonate, e devono poter determinare il proprio futuro. Reggio Emilia dimostra che è possibile farlo». ■



«Il mio più grande sogno è andare a vivere a Londra: adoro quella città, sono ossessionato dalla monarchia inglese e sono un fan della serie *The Crown*. Lì vorrei fondare un progetto per aiutare i ragazzi con sindrome di Down e altre disabilità, che vorrei chiamare "Top down". Ha le idee chiare Mikkel (nella foto in alto), 23 anni, ragazzo con sindrome di Down partecipante alla fase di sperimentazione che a Reggio Emilia ha portato a istituire il Registro dei progetti esistenziali di vita. «Mi hanno chiesto quali sono i miei desideri e le mie passioni, mi è piaciuto raccontarli», continua Mikkel. «Amo tanto la storia, fin da quando ero piccolo: in particolare mi piace l'antico Egitto, e un giorno vorrei andare a vedere le piramidi, le tombe e il tesoro di Tutankhamon. E poi vorrei andare sul

Mar Rosso, visto che ho il brevetto da sub da 18 metri: la cosa più bella che c'è è andare sott'acqua a vedere i pesci». Mikkel è un grande viaggiatore: è già stato in Islanda, Israele, Cracovia, Bretagna e Normandia, anche senza la sua famiglia, accompagnato dai suoi amici o dal gruppo della parrocchia. A Reggio Emilia è volontario alla biblioteca comunale e, prima del covid, faceva un tirocinio in un supermercato che ora ha dovuto interrompere per via dell'emergenza sanitaria. In più frequenta alcuni corsi di Scienze della formazione, grazie al progetto Università 21. «Il Registro dei progetti esistenziali di vita è un'iniziativa stupenda, perché si interroga proprio sui desideri delle persone con disabilità e le considera a tutto tondo nella loro complessità, non solo come fruitori

di servizi», commenta la madre di Mikkel, Alessandra Zacchetti. «Il processo di scrittura è durato alcuni mesi: due educatrici hanno avuto con Mikkel diversi incontri, hanno parlato con le persone vicine a lui, sono anche venute a casa nostra. Alla fine ci hanno consegnato il suo progetto: io non l'ho letto perché è di Mikkel, non mio, ma il fatto che si tratti di un documento ufficiale depositato in un luogo pubblico, ma rispettoso della privacy della persona, è assolutamente rassicurante per una famiglia. La scelta di portare avanti l'istituzione del Registro anche in pandemia è stato un segnale fortissimo: in questo tempo dormiente abbiamo l'occasione di progettare, perché poi, al risveglio, ci possiamo far trovare pronti a quello che verrà». A. F.