

26 febbraio 2021 ore: 12:05

DISABILITÀ

Reggio Emilia, nasce il primo Registro dei progetti di vita delle persone con disabilità

di Alice Facchini

Un registro ufficiale, depositato presso l'ufficio dello stato civile del Comune, per tenere traccia dei desideri, dei bisogni e delle aspirazioni delle persone disabili, per aiutarle a far rispettare la loro volontà anche quando verrà a mancare il sostegno familiare. Grillone: "Attraverso diverse tecniche di intervista, abbiamo capito che è possibile raccogliere l'opinione di una persona con disabilità, anche grave"



I ragazzi che partecipano ai progetti di vita e di autonomia della Fondazione Durante e Dopo di Noi di Reggio Emilia.

Emilia e l'associazione Diritti in movimento.

"L'idea nasce dal giurista Paolo Cendon, che già alcuni anni fa parlava della necessità di creare un registro di questo tipo – racconta Enza Grillone, presidente della **Fondazione durante e dopo di noi** e madre di una donna di 47 anni con una disabilità complessa -. Insieme al Comune, abbiamo cercato di capire allora se fosse possibile calare nel concreto l'idea teorica, e come. Abbiamo buttato giù un'ipotesi di realizzazione e poi abbiamo fatto una prima sperimentazione, coinvolgendo alcuni operatori e dieci famiglie di persone con disabilità. Ci siamo concentrati soprattutto sul tipo **di interviste da fare alle persone con disabilità, in modo da costruire domande che fossero comprensibili e fare un lavoro di interpretazione della risposta**".

Le interviste spaziano in tutte le sfere della vita di una persona, dalle amicizie alla sessualità, dal rapporto con la famiglia all'abitare, dal lavoro al tempo libero. Le tecniche utilizzate per porre le domande sono diverse: ad esempio, con i ragazzi autistici si usa il tablet e la comunicazione aumentativa, oppure con una persona tetraplegica non in grado di parlare l'intervista può essere svolta in presenza della famiglia, che interpreta le espressioni del volto. Per chiedere di depositare il proprio "Progetto esistenziale di vita" è necessario essere maggiorenne, risiedere a Reggio Emilia e avere una disabilità riconosciuta dalla legge 104/92.

"Abbiamo capito che è possibile avere un parere da una persona con disabilità, anche grave – continua Grillone -. **Noi genitori pensiamo di sapere cosa vogliono i nostri figli disabili, invece a volte ciò che è bene per noi non è detto che sia il bene per loro.** Un altro rischio è quello di 'congelare' i desideri delle persone con disabilità: dopo che abbiamo capito che a nostro figlio piace una determinata cosa continuiamo a proporgliela, senza pensare che nel tempo i suoi gusti e le sue passioni potrebbero cambiare. Ecco perché vorremmo aggiornare il registro periodicamente, testimoniando l'evoluzione dei bisogni della persona nel tempo".

Una volta presentato, il progetto di vita 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

REGGIO EMILIA – **I desideri delle persone con disabilità raccolti per la prima volta in un registro ufficiale, depositato presso l'ufficio dello stato civile del Comune.** È il "**Registro dei progetti esistenziali di vita**", nato a Reggio Emilia come prima sperimentazione in Italia: l'obiettivo è quello di tenere traccia dei desiderata, dei bisogni, delle aspirazioni delle persone disabili, per aiutarle a far rispettare la loro volontà e a preservare le loro abitudini, anche quando verrà a mancare il sostegno familiare. Il progetto si inserisce nell'ambito dell'iniziativa "**Reggio Emilia città senza barriere**" e nasce dalla collaborazione tra diversi soggetti: oltre al Comune le Farmacie comunali riunite, Ausl, la Fondazione durante e dopo di noi di Reggio

considerazione anche quando i genitori e le persone più vicine non ci saranno più. "Per alcune famiglie, in particolare quelle delle persone di disabilità con un'età avanzata, questa è una fotografia che serve perché, se ai genitori dovesse succedere qualcosa, chi li sostituisce sappia cosa fare – spiega Grillone -. Invece, per persone disabili più giovani, si parte dai desideri per **costruire un percorso a 360 gradi, con un budget dedicato e diversi attori che possono aiutare a mettere in piedi un progetto che sia realizzabile**, non utopico".

Nei prossimi sei mesi verrà quindi realizzata un'ulteriore sperimentazione, che servirà a mettere a punto la procedura e capire quali saranno gli attori coinvolti nella gestione del servizio. Una quindicina di persone con disabilità stanno già aspettando di depositare i propri desideri nel registro, ma il progetto interessa potenzialmente circa 700 persone e le loro famiglie solo a Reggio Emilia. **È stata anche formulata una proposta di legge, a firma del professor Cendon, per ufficializzare il registro dei progetti esistenziali di vita ed estenderlo al resto del Paese.**

© Riproduzione riservata

[RICEVI LA NEWSLETTER GRATUITA](#)

[HOME PAGE](#)

[SCEGLI IL TUO ABBONAMENTO](#)

[LEGGI LE ULTIME NEWS](#)
