

OGGETTO: Manifestazione davanti alla Regione: conto su di te!

Buongiorno,

la situazione attuale della Vita Indipendente Regionale presenta diverse criticità:

- 1) Le Linee Guida attuative della Legge Regionale per la Vita Indipendente, emanate a fine 2018, definiscono i budget massimi dei 4 livelli di intensità assistenziale: 7.000 €, 8.500 €, 10.500 € e 13.000 €.

Un dato tragicamente oggettivo, che possiamo confermare in base all'esperienza personale, è che un'assistenza continuativa erogata tramite 3 assistenti che turnano nelle 24 ore, ha un costo di 4.000 € al mese: se confrontiamo questa cifra con i 13.000 € annui, ci rendiamo conto dell'inadeguatezza dei budget stabiliti dalle Linee Guida.

La Regione ha recentemente incrementato, di circa il 15%, il contributo percepito da ciascuno dei 401 beneficiari, per far fronte all'aumento delle paghe orarie degli assistenti, avvenuto all'inizio di quest'anno.

Puntualizziamo che tale incremento copre a malapena l'aumento dei costi e che è valido **solamente** per gli anni 2024 e 2025: la Regione **non ha aumentato stabilmente** i budget massimi dei 4 livelli, come sarebbe stato invece **doveroso** fare.

La domanda che ci poniamo è: **nel 2026 torneremo ai vecchi budget?**

- 2) Dei 401 progetti di Vita Indipendente Regionale attivi attualmente, circa 270 sono partiti nel 2018/2019. Negli anni successivi, sono stati inseriti altri progetti (alcuni provenienti dal Ministeriale ed altri dal Decreto Rilancio) fino ad arrivare agli attuali 401.

Ciò significa che 270 persone hanno un progetto redatto dall'Umea nel 2018, che è quindi tarato su una valutazione dei loro bisogni assistenziali effettuata 6 anni fa!

Questo si traduce nel fatto che 270 progetti sono inadeguati agli effettivi bisogni attuali delle persone!

Infatti, negli anni possono essere variate le condizioni fisiche (per un aggravamento della patologia, ad esempio), familiari (per il venire a mancare di genitori, fratelli, coniugi) o anche le aspettative della persona (per un'iscrizione all'università, l'opportunità di un nuovo impegno lavorativo o sportivo o sociale, la nascita di una relazione sentimentale o di un figlio).

Lo stesso avviene, forse in maniera meno intensa, per gli altri 131 progetti che sono stati attivati negli anni successivi.

Pensiamo quindi che sia necessario **procedere al più presto ad una rivalutazione dei 401 progetti attivi**.

- 3) I bisogni assistenziali dei 401 progetti attuali sono stati valutati tramite la scala Barthel, la quale si è dimostrata palesemente **inadeguata per valutare oggettivamente ed equamente i bisogni di persone** con disabilità intellettiva e sensoriale.

Pensiamo quindi che il “Comitato Tecnico Regionale per la Vita Indipendente” debba al più presto **scegliere una nuova scala di valutazione, effettivamente adeguata** per valutare equamente i bisogni di persone con qualunque disabilità.

- 4) Nell'ultimo bando della Vita Indipendente Ministeriale, ciascuna provincia ha accolto una decina di domande, delle circa 40 pervenute.

Ciò dimostra oggettivamente che almeno 150 persone in tutta la Regione sono in attesa di poter attivare un progetto di Vita Indipendente.

In base a questi dati oggettivi, quali sono le prospettive per il presente ed il futuro delle persone marchigiane con disabilità, che desiderano ed hanno il diritto di fare Vita Indipendente?

Attualmente, ciascuno di noi 401 beneficiari ha **un progetto ed un contributo palesamente inadeguati** agli attuali bisogni assistenziali, e corriamo il forte rischio che in futuro l'inadeguatezza sarà sempre più evidente!

Le persone in attesa di poter attivare un progetto di Vita Indipendente, corrono il rischio di dover **aspettare ancora diversi anni!**

Quindi la Regione Marche ci sta assicurando il diritto alla Vita Indipendente oppure solamente il diritto alla Sopravvivenza?

Qualunque Amministrazione, a qualunque livello, sostiene che sia un **enorme spreco** spendere soldi per assicurare i diritti di uguaglianza ed inclusione sociale a tutte le persone con disabilità.

Il reverendo Ben Herberster ha detto: “Il più grande spreco al mondo è la differenza tra ciò che siamo e ciò che potremmo diventare.”

Ciò si traduce in una tragica realtà che noi viviamo quotidianamente sulla nostra pelle: lo **spreco** generato da un'assistenza inadeguata è il **non poter** lavorare, studiare, avere una vita familiare soddisfacente, vivere inclusi nella propria comunità, partecipare attivamente alla vita politica.

Per non parlare poi del **non poter** vivere una relazione sentimentale, fare sport, andare in villeggiatura, andare a guardare il tramonto sul mare o fare qualunque altra cosa che le persone non disabili possono fare.

L'assistenza inadeguata ci costringe a vivere una **vita di opportunità negate**.

La Vita Indipendente Regionale ha avuto un'importante evoluzione dal 2011 ad oggi: i beneficiari sono aumentati da 38 a 401, il fondo regionale destinato è incrementato da 275.000 € a 4.300.000 €, è stata approvata una Legge Regionale, il contributo è stato esteso a tutte le tipologie di disabilità, è stato eliminato il limite dei 65 anni, sono aumentati i budget dei singoli progetti.

In tale percorso è stato **fondamentale** il ruolo svolto, prima dal Comitato Marchigiano Vita Indipendente e poi dall'AVI Marche, tramite le attività di advocacy: insistente pungolo nei confronti delle istituzioni (in primis la Regione), collaborazione fattiva con i funzionari regionali nell'elaborazione dei decreti, organizzazione di eventi per la sensibilizzazione dei tecnici e della collettività circa la Vita Indipendente e i diritti delle persone con disabilità.

In merito alle 4 criticità evidenziate all'inizio, l'Associazione ha avanzato alla Regione, già da diversi mesi, 4 precise richieste: l'aumento dei 4 budget massimi, la rivalutazione dei 401 progetti attivi, la scelta di una nuova scala di valutazione dei bisogni, la riapertura del bando Regionale per accogliere nuove domande.

Nonostante abbiamo sollecitato più volte queste richieste, ribadendo la loro urgenza, **la Regione non ha prestato l'attenzione necessaria**.

Pensiamo che **sia ora di farci sentire!**

Il Consiglio Direttivo AVI Marche sta organizzando una **manifestazione davanti al palazzo della Regione**, da fare nella seconda metà di settembre, in un martedì nel quale ci sarà la seduta del Consiglio Regionale.

Se andremo solo i 9 membri del Consiglio Direttivo AVI Marche, non otterremo quasi nulla: è fondamentale la **partecipazione di molte persone, soprattutto delle persone con disabilità**.

Martin Luther King ha detto: "L'ingiustizia che si verifica in un luogo minaccia la giustizia ovunque".

Quindi, è importante che **tu faccia la tua parte**: ti chiedo di **partecipare** e di inoltrare l'invito alle **persone con disabilità** che conosci, ed anche ad **altre persone non disabili**, che sostengono le nostre richieste.

E' inoltre importante avere la **maggior visibilità possibile** attraverso i mass media: se conosci dei **giornalisti**, invitali ad essere presenti e a dare risalto alla manifestazione, e mandami i loro contatti, così posso inviare ad essi un comunicato stampa.

Se tu farai la tua parte, la manifestazione riuscirà meglio e ci saranno maggiori opportunità che le nostre richieste vengano accolte, e che migliorino quindi la vita di tutte le persone marchigiane con disabilità che desiderano fare Vita Indipendente.

Conto su di te!

Porto San Giorgio, li 07/09/2024

Il Presidente

Angelo Larocca

