



# **Carta dei Diritti delle Persone colpite da GCA\_Grave Cerebrolesione Acquisita**

A cura della

**FNATC\_FEDERAZIONE NAZIONALE  
ASSOCIAZIONI TRAUMA CRANICO**

## **1. Diritto alle cure**

La persona colpita da GCA ha diritto ad avere le cure senza interruzione dalla fase acuta, passando per la post-acuta fino a quella degli esiti. I progetti riabilitativi individuali devono rispecchiare condizioni di appropriatezza secondo le linee guida e le evidenze. Ciascuna persona e la sua famiglia hanno il diritto che venga loro garantita una presa in carico integrata e interdisciplinare, che si modifica nel tempo per rispondere ai bisogni diversi in ogni fase dell'esistenza.

## **2. Diritto alla Completezza Riabilitativa**

La persona con GCA ha diritto ad avere un trattamento riabilitativo non solo motorio ma anche delle funzioni cognitive, comportamentali e relazionali, con equità del processo di cura in ogni regione o provincia di residenza. Dovrebbe esserci garanzia di continuità ospedale-territorio, di una adeguata integrazione socio-sanitaria e dovrebbero esistere reti di riferimento specifiche sui percorsi riabilitativi per GCA. Inoltre deve esserci un'adeguata disponibilità di strutture di assistenza a lungo termine e "dopo di noi".

## **3. Diritto alla protezione dei diritti**

La persona con GCA, non trovandosi in una condizione tale da potersi garantire l'indipendenza o l'autonomia, necessita dell'individuazione di figure di riferimento che possano soddisfare i suoi bisogni e proteggere i suoi diritti. Siano essi Care-giver, Case-Manager, Amministratori di Sostegno, o altre figure inserite nella rete della sua Comunità locale; individualmente o insieme queste figure possono (e devono) collaborare, ciascuno nella sua specificità, alla tutela dei diritti. Ciascuna persona con GCA e la sua famiglia devono poter definire e perseguire il proprio percorso di vita in ogni momento ed in ogni luogo, e tali figure devono garantire loro ogni sostegno necessario. Come diritto particolare va menzionato quello di poter partecipare a percorsi per la "Vita Indipendente" per i giovani e gli adulti.

#### **4. Diritto al riconoscimento dei diritti del Caregiver**

La persona che si prende cura di chi vive una situazione di dipendenza e grave disabilità ha essa stessa bisogno che le siano riconosciuti i diritti come “lavoratore” e siano messe in atto tutte le misure necessarie affinché si prevenano stati di indigenza o sofferenza per mancanza di mezzi economici della famiglia.

#### **5. Diritto all’Inclusione**

Un contesto inclusivo, in grado di accogliere ed integrare persone con GCA e di favorirne la dimensione di piena cittadinanza, è condizione perché ciascuna persona con GCA sia in grado di realizzare il proprio progetto di vita per essere e sentirsi parte della comunità in cui vive. Un’attenzione particolare va riservata al diritto al reinserimento lavorativo /vocazionale/sociale del Grave cerebroleso.

#### **6. Diritto all’informazione, alla formazione e supporto psicologico**

La persona con GCA e la sua famiglia (nonché Caregiver) hanno diritto a ricevere informazioni, ad essere formati (educati) e a ricevere supporto psicologico. Deve essere inoltre garantito il diritto di informazione e di accesso ai servizi esistenti sul territorio e di poter ricevere tutte le comunicazioni riguardanti i livelli di assistenza e cura garantiti.

#### **7. Diritto a ricevere cure nel proprio territorio**

La persona con GCA ha diritto a ricevere cure ed assistenza, quando possibile, rimanendo al proprio domicilio oppure accedendo a Strutture e Servizi dedicati senza dover affrontare eccessive distanze che alterino le condizioni di vita della famiglia e del Caregiver.

## **8. Diritto a verifica periodica e certificazione delle Strutture ed i Servizi**

Le persone con GCA e le loro famiglie hanno diritto a conoscere se le strutture presso le quali i propri cari vengono inviati sono soggette a verifica periodica degli standard di qualità di base e a certificazione rinnovabile.

## **9. Diritto alla Ricerca**

La ricerca deve essere uno “strumento” a disposizione delle persone con GCA per migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone, garantendo sempre e comunque il rigore del metodo e l’affidabilità dei risultati. Deve essere previsto un finanziamento adeguato, nelle aree prioritarie, della ricerca scientifica sulle GCA da parte del sistema pubblico e privato.

## **10. Diritto alla Partecipazione Attiva e al Riconoscimento del ruolo di Rappresentanza delle Associazioni di persone con GCA**

Le persone con GCA e i loro familiari hanno il diritto-dovere di partecipare a tutte quelle politiche che incidono sulla loro vita, in quanto esperti della malattia e della loro condizione, sia come singoli che nelle formazioni sociali quali le Associazioni che ne rappresentano i loro diritti e interessi nell’ottica del bene comune e dell’interesse generale.

