

Carta dei Diritti delle Persone Colpite da GCA - Grave Cerebrolesione Acquisita -

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 sociosanitaria 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 Caregiver, 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 prevengano 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.