

MANIFESTO PER UNA CURA CHE INCLUDE

Dieci principi per dare voce, dignità e strumenti ai caregiver familiari di persone con GCA

1. Il caregiver è parte della cura

Non è un supporto informale, ma figura attiva nella rete assistenziale. Il suo sapere esperienziale va riconosciuto nei percorsi clinici, educativi e sociali.

2. La casa è un luogo di cura, non di solitudine

Chi assiste a domicilio deve poter contare su una rete territoriale presente, reattiva e competente: niente deleghe silenziose alla famiglia.

3. La relazione è terapia

I legami affettivi e il quotidiano sono parte del percorso riabilitativo. Servono strumenti per rafforzare la comunicazione, l'ascolto e il tempo condiviso.

4. La cura è un progetto condiviso

Non bastano le prestazioni: serve un progetto individuale che coinvolga attivamente famiglia, servizi e terzo settore.

5. Il tempo del caregiver è valore sociale

Ogni ora spesa in assistenza ha un costo umano e sociale. Chiediamo forme concrete di riconoscimento contributivo e di sostegno economico.

6. Il sollievo non è un privilegio, è un diritto

Ogni caregiver ha diritto a pause, spazi personali, tempo per sé. I servizi di sollievo devono essere previsti, flessibili e accessibili.

7. La fragilità non è invisibile

La cerebrolesione acquisita va riconosciuta come una condizione che richiede tutela continua, anche a distanza di anni dall'evento acuto.

8. La formazione è alleanza

Offrire percorsi pratici, aggiornati e personalizzati al caregiver per orientarsi, apprendere, gestire crisi e migliorare la qualità della vita.

9. La comunità è co-terapeuta

Favorire percorsi di inclusione, cittadinanza attiva e protagonismo sociale per la persona con GCA e per chi se ne prende cura.

10. Ogni storia merita ascolto

I caregiver non chiedono compassione, ma ascolto competente. Le istituzioni devono aprire spazi stabili di confronto e co-progettazione.

Questo manifesto è un invito ad agire, non solo a comprendere. Perché prendersi cura di chi cura è una responsabilità condivisa. Perché dall'ospedale al territorio la cura continua, ogni giorno, nelle nostre case.

Documento presentato alla fine del convegno

*"Il ruolo del caregiver nella gestione delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite:
bisogni, diritti e prospettive future".*

Cappella Farnese del Comune di Bologna, venerdì 31 ottobre 2025