

La Divisione 13 Calabria consegna il Premio "ULIVO D'ARGENTO" all'associazione "La compagnia delle stelle"

Rosalba Fiduccia, 19 novembre 2015, 00:52

Il 20 novembre, per ricordare la Giornata dei diritti dell'Infanzia", la Divisione 13 Calabria consegnerà il Premio "ULIVO D'ARGENTO" ormai giunto alla 7 ° edizione all'associazione La compagnia delle stelle , durante una manifestazione "ALLA RICERCA DEI DIRITTI PERDUTI" organizzata in collaborazione con la stessa associazione.



"La compagnia delle stelle"

Sede legale: Casella postale 275 -89125 Reggio Calabria
Sede operativa: via Vitetta,10-89133 Reggio Calabria
n.tel.0965 1710774- 345.6220225
C.f. 92056030809 c.c.p. 85799914
www.compagniadellestelle.eu
e-mail :compagniadistello@gmail.com



La compagnia delle stelle



Alla ricerca dei diritti perduti

Palazzo San Giorgio
Salone dei Lampadari
20 novembre 2015
Ore 9,30

In collaborazione con
Kiwanis International
Div 13 Calabria





La Carta di ACT, la Carta del ICPCN (International Children's Palliative Care Network) stabilisce lo standard internazionale di supporto a cui hanno diritto tutti i bambini che convivono con malattie che accorciano o minacciano la vita e le loro famiglie.

1. Ogni bambino può aspettarsi cure individualizzate e appropriate alla propria età e cultura, come stabilito dall'OMS. I bisogni specifici degli adolescenti e dei giovani devono essere disattesi e programmati.

2. Le cure palliative per il bambino e la sua famiglia devono incominciare alla diagnosi e proseguire, accanto ai trattamenti, per la durata della malattia, durante la morte e nel lutto. Il fine delle cure palliative sarà il sollievo della sofferenza e la promozione della qualità della vita.

3. I genitori o i tutori legali del bambino saranno riconosciuti a pieno come i carer primari e considerati partner nelle cure e decisioni che riguardano il loro bambino.

4. Ogni bambino sarà incoraggiato a partecipare nelle decisioni che riguardano la sua cura, secondo l'età e la comprensione.

5. Un approccio sensibile, ma onesto, sarà alla base di ogni comunicazione con il bambino e la sua famiglia. Saranno trattati con dignità e sarà loro accordato la privacy, a prescindere dalla capacità fisica



6. Ogni bambino o giovane dovrà avere accesso alla scolarizzazione e, dove possibile, gli saranno fornite le opportunità per giocare, aver accesso a facilità di relax, interagire con i propri pari ed amici e partecipare alle normali attività dell'infanzia.

7. Dov'è possibile, al bambino e alla sua famiglia sarà accordato la possibilità di consultare uno specialista pediatra con conoscenza specifica della condizione del bambino, il quale dovrebbe rimanere in cura da un pediatra o da un medico con conoscenze ed esperienza pediatrica.



8. Il bambino e la sua famiglia hanno il diritto ad un operatore-chiave nominato ed accessibile il cui compito è creare, ordinare e mantenere sistemi di supporto appropriati, che dovrebbero comprendere un equipe di cura multi-disciplinare e risorse appropriate nella comunità.

9. La casa del bambino dovrebbe rimanere il centro di cura dove possibile. Il trattamento fuori il contesto familiare dovrebbe essere effettuato in un ambiente centrato sul bambino e da parte di personale e volontari formati in cure palliative pediatriche.

10. Ogni bambino e membro della famiglia, compresi i pari, riceveranno supporto clinico, emotivo, psicosociale e spirituale culturalmente appropriato per soddisfare i loro particolari bisogni. Il sostegno nel lutto sarà disponibile per la famiglia per tutto il tempo necessario.



Aiutare un bambino a cui la vita ha negato tanto è più che un dovere etico della società civile.

E' un naturale istinto di sopravvivenza. Se non si aiuta la piantina verde potrà mai la società avere cura di se stessa?

Il bambino è l'immagine della vita. Non aiutare un bambino è ripiegarsi su se stessi, inaridirsi per poi scomparire.

Il Sogno di Peter, coltiva un altro sogno. Veder sorgere una casa per il bambino inguaribile, centro di studi, di ricerca e di ospitalità per i minori più gravi che non possono essere adeguatamente assistiti a domicilio. Si chiamerà:



la casa delle farfalle



E come i bambini tendiamo la mano a chi come noi crede nelle fate, negli angeli ed in un mondo dove i buoni esistono anche se non si vedono ed alla fine vincono sempre.

Il sogno

*Mamma, comi, ho paura.
Mi specchio nei tuoi occhi
tristi e stanchi
e vedo un bimbo
che si sta spegnendo,
ma, scorgo insieme
il guizzo di un lampo
che illumina la notte buia...
E' la tua, la mia speranza,
la nostra dolce compagna di viaggio.
E' un viaggio di cadute e risalite,
di cura e tenerezza,
di calore, di coccole
fino alla fine.
Forse e' un sogno...
mamma, abbracciami,
non ho piu' paura.*

Anna Lisa Nucara

La compagnia delle stelle

Sede Legale: C.P. 275

89125 Reggio Calabria

Sede Operativa: vico Vitetta, 10

89133, Reggio Calabria

Telefono: 0965 1710774

Cellulare: 3456220225

web : www.compagniadellestelle.eu

email: compagniadistelle@gmail.com

c.f. 92056030809 - c.c.p. 85799914

Il Sogno di Peter

La rete di assistenza domiciliare per le cure palliative in età pediatrica

In Calabria per i minori affetti da patologie irreversibili degenerative evolutive (gravi cerebropatie, malattie genetiche ecc.) esistono solo centri di riabilitazione psico motoria prevalentemente diurni. Per il costante impegno che il bambino malato richiede i genitori sono costretti a trascurare, gli altri figli con conseguenti ricadute negative scolastiche e psicologiche.

Il progetto presenta queste peculiarità:

identifica il bisogno assistenziale dei bambini (0-17) affetti da malattie che non guariscono;

provvede alla loro presa in carico a domicilio;

integra il territorio con l'ospedale per un continuum assistenziale di accompagnamento del minore ed il coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari;

affianca l'offerta sanitaria con l'offerta socio assistenziale per soddisfare i bisogni psicologici, sociali, etici, esistenziali e spirituali del minore e dell'intero nucleo familiare;

coinvolge l'Università di Messina per la ricerca di nuovi strumenti di misurazione dello sviluppo psico-fisico del minore e della sua qualità di vita.

Gli obiettivi da raggiungere:

Garantire l'accesso al servizio di cure palliative pediatriche domiciliari a tutti i minori eleggibili e alle loro famiglie.



Consentire al minore di restare a casa propria evitando il ricorso al ricovero ospedaliero quando non indispensabile.

Coinvolgere tutte le reti (sanitaria, sociale, del volontariato) tra loro coordinate, per personalizzare l'offerta assistenziale.

Consentire ai genitori o tutori del minore di poter ottenere una adeguata informativa relativamente alla modulistica sul o sui consensi informati.

Coinvolgere nel rispetto etico del principio di autonomia il minore di età superiore ai 7 anni così da affiancare l'assenso del suddetto al consenso dei genitori o tutori.

Prendere in carico ogni componente del nucleo familiare e in particolare dei fratelli offrendo supporto, perché vivano per quanto possibile, l'esperienza di malattia come un evento naturale.

Offrire un giusto supporto etico-esistenziale ai genitori e al nucleo familiare durante la fase del cordoglio anticipatorio ed elaborazione al lutto.

Coinvolgere l'ASP e l'Università, per la validazione di nuovi strumenti di misurazione dello stato di malattia, e della qualità di vita.

Introdurre nell'equipe multidisciplinare, nuove figure professionali (psicologo dello sviluppo, musicoterapista, esperto in pet therapy, consulente etico - filosofico, pedagogista, educatore) che arricchiscono l'intervento assistenziale.

Formare i vari componenti dell'equipe multidisciplinare.



clicca per ingrandire