



**la compagnia  
delle stelle**

## **LA COMPAGNIA DELLE STELLE**

VIA VICO VITETTA, 10  
89133 REGGIO CALABRIA

TELEFONO: 0965 1710774

EMAIL: [compagniadistelle@gmail.com](mailto:compagniadistelle@gmail.com)



## **I DIRITTI DEL BAMBINO INGUARIBILE**

Riconoscendo 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 o intellettuale.*

*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, psico-sociale e spirituale culturalmente appropriato per soddisfare i loro particolari bisogni. Il sostegno nel lutto sarà disponibile per la famiglia per tutto il tempo necessario.*