



Carta dei Diritti del bambino morente

E' stata presentata questa mattina la carta di Trieste, un documento unico al mondo che pone le basi per i diritti dei bambini e dei doveri per chi li assiste.

Roma, 7 ottobre 2014 - E' stata presentata quest'oggi, presso l'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza, la Carta di Trieste, detta anche Carta dei Diritti del bambino morente, alla presenza del Garante Vincenzo Spadafora, del Ministro della Salute Beatrice Lorenzin e del Consigliere di Amministrazione Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio.

Nel mese di settembre 2012, un gruppo di professionisti che lavorano con i bambini colpiti da malattia incurabile hanno lanciato un progetto sostenuto e promosso da Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio: formulare una carta dei diritti per i bambini che si avvicinano alla fine della loro vita. La Carta dei diritti del bambino morente nasce con l'obiettivo di rimarcare i diritti del piccolo paziente, diritti che età, situazione, cultura, luogo e momento non possono né debbono minare. Ogni diritto poi genera dei doveri: la Carta li definisce e li declina cercando di integrare quanto professionalità, etica, deontologia, normativa e ricerca propongono.

Da anni Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus lavora per migliorare la conoscenza e l'applicazione delle cure palliative, con la missione di riconoscere dignità e rispetto a ogni persona malata - in special modo i bambini - ponendo al centro i loro bisogni e quelli della loro famiglia e non la patologia che li ha colpiti. Ogni bambino ha diritto al gioco, all'interazione con i propri coetanei, così come ogni mamma e papà hanno il diritto di vivere la vita anche oltre la malattia dei propri figli. Quando un bambino colpito da una grave malattia è vicino alla fine, realtà questa contro natura e, di fatto, difficile da accettare, la società civile ha il dovere di intervenire per sostenere dal punto di vista medico, psicologico e spirituale il bambino e il suo nucleo familiare. Ecco perché Fondazione Maruzza da anni si impegna a favore dei bambini inguaribili e del loro diritto ad essere adeguatamente assistiti nel percorso della malattia, riuscendo tra l'altro a ottenere la definizione di norme specifiche all'interno della legge 38/2010, relativa al diritto di accesso da parte dei cittadini alle cure palliative.

Vincenzo Spadafora, Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, ha così commentato la Carta: "Un concentrato di civiltà, di umanesimo, di eticità e profondo senso del vivere civile che lascia ammirati". Nelle parole di **Silvia Lefebvre D'ovidio**, Consigliere d'amministrazione della Fondazione Maruzza: "Il documento costituisce un unicum nel panorama internazionale perché sottolinea e moltiplica il valore dei diritti della persona che ha un'età compresa tra zero e 18 anni. Proprio in virtù di questo valore aggiunto è stato anche integrato e valutato da organismi internazionali come Human Rights Watch".

Infine secondo **Franca Benini**, pediatra coautrice del documento: "La Carta avrà raggiunto il suo scopo se chiunque stia accanto ad un bambino morente sarà in grado di rimanergli vicino fino all'ultimo, assicurandogli rispetto e dignità. E non sarà impreparato ad accogliere la sua morte".