



Piccolo Manifesto per la “Cura” del Bambino Malato



A conclusione del Convegno “Oltre la cura: i diritti del bambino malato”, valendoci del contributo dei qualificati relatori, desideriamo offrire a soggetti pubblici e privati, impegnati nella cura dei piccoli sofferenti, alcune considerazioni affinché si possano elaborare percorsi di interpretazione culturale e suggerimenti pratici per l’individuazione e il perseguimento dell’interesse oggettivo del minore ammalato in ogni ambito.

Indichiamo pertanto alcune proposte.

1. Il bambino è persona

Lo è sin dal grembo della madre e in ogni fase della sua esistenza. Aiutarlo a nascere e a crescere è dovere inderogabile, è rispetto della sua dignità. Egli è soggetto, non oggetto di desideri, non strumento per fini altri. Quando malato, è doppiamente bisognoso di accoglienza.

A tal fine questo principio costituisca:

- a. occasione di elaborazione culturale in ogni settore, incluso quello scolastico;
- b. stimolo alla valorizzazione di iniziative di sostegno alla vita nascente.

2. Il bambino malato ha bisogno di tutti

La malattia del bambino sia l’occasione per far emergere sinergie tra famiglia, soggetti privati ed enti pubblici.

A tal fine:

- a. sia istituito a livello locale un “tavolo stabile” di coordinamento e dialogo tra strutture sanitarie ospedaliere e del territorio, associazioni familiari e del privato-sociale, enti scolastici e formativi, pubbliche amministrazioni, a scopo di scambio di informazioni e di buone prassi e per l’elaborazione di opportune iniziative.

3. Il bambino ha capacità di discernimento proporzionale all’età e alla maturità

A tal fine:

- a. il personale socio-sanitario che si occupa del bambino sia specificamente formato per accoglierlo con adeguata attenzione, tenendo conto delle esigenze strettamente correlate alla sua età. Si individuino perciò opportuni protocolli psicopedagogici e sanitari, anche in conformità alle linee guida internazionali già in atto;

- b. sia ascoltato direttamente in ogni scelta che lo riguarda, ivi incluse quelle relative ai trattamenti sanitari;
- c. nel rispetto del suo diritto assoluto alla vita e alla salute, e con il solo limite dell'accanimento terapeutico, le cure siano concordate tra il personale medico, il minore ed entrambi i genitori.

4. Il bambino ha diritto a coltivare le relazioni umane fondamentali durante il periodo di malattia

A tal fine:

- a. si garantiscano la presenza e il coinvolgimento dei familiari nell'assistenza del figlio senza limiti di orario e, possibilmente, in ogni situazione (ad es. induzione dell'anestesia, durante la visita, le terapie e le procedure varie, al risveglio postoperatorio, in rianimazione, ecc.);
- b. si crei un ambiente il più conforme possibile alle sue abitudini di vita, predisponendo ad es. spazi adeguati per il gioco e lo studio, anche in Day Hospital, nelle degenze, negli spazi di ricovero e nelle sale di attesa;
- c. i contratti collettivi, anche di livello aziendale, prevedano, in aggiunta agli istituti legali, adeguati strumenti giuridici che consentano ai familiari di assentarsi dal lavoro per adempiere ai preminenti obblighi di cura del bambino. In assenza, siano le stesse imprese ad adottare iniziative di responsabilità sociale che contribuiscano a meglio conciliare obblighi di lavoro e familiari.

5. Il bambino ha diritto all'istruzione anche quando malato

Tale diritto non può soffrire eccezioni nemmeno in caso di prolungati periodi terapeutici e di convalescenza:

- a. il percorso scolastico e formativo sia sostenuto anche presso le strutture sanitarie e il domicilio. Le modalità opportune di tale sostegno potranno essere meglio individuate nel "tavolo stabile" sopra proposto.

Gloria Pelizzo

Direttore di S.C. Chirurgia Pediatrica,
Fondazione IRCSS Policlinico S. Matteo di Pavia

Marco Ferraresi

Presidente Unione Giuristi Cattolici di Pavia
"Beato Contardo Ferrini"