

# *I colori della vita*



*Alla ricerca dei diritti  
perduti*



**A cura di Giovanna Caloiro, Rosa Camera,  
Luisa Corso, Vincenza Palumbo, Antonietta  
Romeo, Maria Antonietta Saggese, Rosa  
Maria Saraceno, gli studenti delle classi  
5<sup>B</sup>, 5<sup>E</sup>, 5<sup>L</sup>, 5<sup>M</sup> del liceo scientifico  
“Alessandro Volta” di Reggio Calabria**

Grafica ed impaginazione:  
Luisa Corso, Rosa Camera, gli studenti del  
Liceo scientifico “Alessandro Volta”  
di Reggio Calabria

# Alla ricerca dei diritti perduti

20 novembre 2013

nell'ambito del progetto

*“Il Sogno di Peter”*

Con il sostegno di



## P remessa

Uno dei problemi delle cure palliative oggi in Italia, e soprattutto sul nostro territorio reggino, è quello informativo, una questione che è strettamente legata a quella culturale. Il termine *palliativo* ha ancora un significato deteriorato, per questo l'Associazione di volontariato « La Compagnia delle Stelle » punta ad estendere l'ottica della diffusione delle cure palliative ad un più ambizioso traguardo di crescita culturale rivolto ai giovani, che sono destinatari di un percorso mirato a formare **“l'individuo solidale”**, cioè socialmente utile, fornendogli gli strumenti necessari a vivere globalmente il proprio territorio. La conoscenza si pone sempre più come *“risorsa strategica”* e parlare dei bisogni inascoltati di bambini affetti da malattie inguaribili, della morte come inno alla vita, è una proposta controcorrente ma che dà una risposta alle richieste di senso delle nuove generazioni.

Si sono scelti i ragazzi e i giovani come destinatari degli interventi perché riteniamo che essi sono il futuro della nostra società e, se opportunamente formati, possono trasformare gli aspetti ribelli e contestatori del loro carattere per fare emergere sentimenti di bontà e generosità, così da dare un cambiamento di rotta alla mentalità corrente.

Le esperienze di lavoro sul campo hanno ampiamente dimostrato che per quanto concerne le attività promozionali, trattandosi di processi molto complessi e delicati in quanto coinvolgono persone con formazione, esperienze ed aspettative diverse, richiedono la messa in atto di processi che esigono tempi lunghi.

La nostra comunicazione sulle cure palliative pediatriche parte dall'analisi dei

bisogni, dall'evidenziazione dei problemi, informa e crea sensibilizzazione e condivisione, affermando diritti, battaglie di civiltà e conseguenti cultura e servizi.



*“Parlare dei bisogni inascoltati di bambini affetti da malattie inguaribili, della morte come inno alla vita, è una proposta controcorrente ma che dà una risposta alle richieste di senso delle nuove generazioni”*  
A.ROMEO, PRESIDENTE “LA COMPAGNIA DELLE STELLE”

Per questo siamo partiti dai diritti dei bambini con malattie inguaribili di cui *“Il Sogno di Peter”* è la risposta più adeguata, dal silenzio sulla terminalità e sul morire e con *“I colori della vita”* abbiamo cercato di sfatare quel tabù della morte per comprendere e valorizzare il dolore e la perdita come momento di arricchimento dell'esperienza umana

Questi due progetti si sono fusi in questo opuscolo, che sintetizza il lavoro di ragazzi e giovani, una vicinanza a tutto campo, esserci anche nell'ascolto, anche nel silenzio.

Dott.ssa A.Romeo



**Prima parte : Gli approfondimenti**

**La Convenzione sui Diritti dell'Infanzia come fondamento della pedagogia dei diritti dei bambini: riflessioni sul progetto "Il Sogno di Peter" come promotore dei diritti del bambino malato.**



Il 20 novembre 1989, dopo un faticoso lavoro pluriennale condotto da un working group internazionale, viene approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite **la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Convention on the Rights of the Child-CRC)**. Tale documento ha, rispetto ai precedenti, natura vincolante per i 192 Stati che lo hanno sottoscritto; nello specifico l'Italia ha ratificato la CRC con la legge 176 del 27 maggio 1991, e prevede un monitoraggio quinquennale per la verifica della sua attuazione. La novità è il riconoscimento del **bambino come ti-**

**tolare di diritti** (right holder): civili, sociali, politici, economici, culturali.

A tale scopo egli deve essere supportato e formato nell'esercizio e nell'esigibilità degli stessi nei confronti dei duty-bearers (ossia i titolari dei doveri quali le istituzioni, ma anche i *duty-bearers morali* come i genitori e gli insegnanti), sviluppando empowerment\* e cittadinanza consapevole.

Quattro i principi cardine trasversali delle CRC:

- l'interesse superiore del bambino, che deve essere preminente in

- tutte le decisioni che lo riguardano;
- ❖ il rispetto dei diritti del fanciullo senza distinzione di razza, colore, sesso, lingua, religione, opinione politica;
- ❖ il riconoscimento di un diritto inerente la vita, la sopravvivenza e lo sviluppo;
- ❖ la considerazione dell'opinione del minore, secondo la sua maturità e l'età, in ogni questione che lo interessi.

Tutti i diritti, enunciati nei 54 articoli che compongono il documento sono interdipendenti e ugualmente importanti ed è possibile suddividerli ( Hammarberg , 1990) nella sfera della *provision*, per quanto riguarda i diritti attinenti il soddisfacimento dei bisogni vitali quali educazione ( artt. 28 e 29), salute ( art. 24), riposo e tempo libero (art.31), diritto ad una famiglia (art.20); la *protection* comprende invece quei diritti legati alla protezione: dallo sfruttamento minorile (art 32), contro ogni forma di violenza (art.19), dall'uso di droghe (art.33); infine con la terza dimensione, la *partecipation*, si fa riferimento al diritto del bambino ad essere parte attiva nei processi decisionali in cui è coinvolto: diritto ad esprimere la propria opinione (art.12).

La Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza non è semplicemente un corpus di norme da rispettare bensì suggerisce itinerari pedagogici che famiglia, istituzioni, società possono intra-

prendere per lo sviluppo del potenziale che c'è in ogni bambino, indipendentemente dalla sua condizione.

In particolare **una pedagogia dei diritti dei bambini** (che si ritrova nel lavoro di figure quali Maria Montessori o Janusz Korczac) :

- ✓ si pone nella prospettiva del minore, cercando di conoscere il suo punto di vista;
- ✓ lo riconosce non come inferiore ma diverso;
- ✓ coinvolge il minore nelle scelte decisionali e progettuali;
- ✓ stimola consapevolezza sulla titola-

rità dei diritti di cui il bambino è portatore;

- ✓ lavora non *sui* bambini, ma *con e per* i bambini.

Anche nell'ambito pediatrico comincia ad essere adottato l'approccio basato sui diritti, in particolare il diritto del minore ad essere informato ed ascoltato per responsabilizzarlo e farlo partecipe attivo del percorso terapeutico. Ne è un

esempio la comunicazione della diagnosi della malattia al bambino, nelle modalità in cui è effettuata presso il Day Hospital di ematologia pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza, di cui è responsabile il dottor Jankovic.

**"Il Sogno di Peter", rete di cure palliative pediatriche domiciliari, nella sua progettazione e nelle sue finalità si fa promotore dei diritti del minore, in particolare di quello malato.**

In particolare si pone come *mission* quella di impedire al bambino di crescere

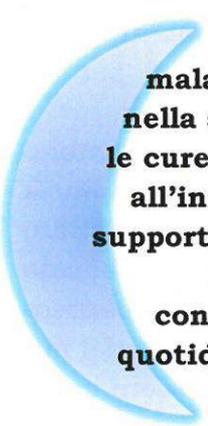
**"La Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza non è semplicemente un corpus di norme da rispettare bensì suggerisce itinerari pedagogici che famiglia, istituzioni, società possono intraprendere per lo sviluppo del potenziale che c'è in ogni bambino indipendentemente dalla sua condizione".**

Dott.ssa Luisa Corso, pedagoga

in fretta per via della sua malattia, riconoscendo la sua unicità, il suo diritto alla vita (art.6) e ad una progettualità esistenziale secondo la sua specificità, attraverso un'educazione adeguata ( artt. 28-29).

Il diritto alla salute (art. 24) nel "Sogno di Peter" è strettamente legato a quello di cure speciali (art. 23), che nello specifico si declinano come *cure domiciliari*, per permettere di preservare la quotidianità del minore e proteggere il nucleo familiare così fortemente a rischio.

Nel preambolo della CRC viene ribadito infatti che la famiglia, come nucleo fondamentale della società, è l'ambiente più idoneo per la crescita e lo sviluppo del fanciullo e deve ricevere gli aiuti necessari per svolgere la sua funzione.



**La famiglia di un bambino malato ha bisogno di attenzioni nella sua complessità, per questo le cure palliative sono cure rivolte all'intero nucleo che deve essere supportato a trovare quelle risorse, interne ed esterne, che gli consentano di vivere la propria quotidianità in maniera dignitosa e sempre propositiva.**

Ogni bambino, secondo l'articolo 27, ha diritto ad uno standard di vita sufficiente per consentire il suo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale; nello specifico per il minore malato si tratta abbracciare la sua condizione secondo una prospettiva *olistica*, ciò risponde appieno alla natura e alle finalità proprie delle cure palliative pediatriche.

Gli interventi, che si connotano come multidisciplinari si propongono dunque di **migliorare la qualità della vita**. Ogni intervento deve avere come criterio l'interesse prevalente del minore (art. 3) che ha il diritto di essere ascoltato (art. 12)

in merito agli interventi, secondo le sue capacità.

Non è superfluo ricordare che da poco

## **il Belgio ha approvato la legge sull'eutanasia, ora estesa anche ai minori**

che soffrono di patologie croniche, o in fase acuta o terminale. Eppure il Belgio è tra i firmatari della CRC, di cui uno dei principi cardine è il diritto alla vita. Il dott. Francesco Paravati, presidente della Società Italiana di Pediatria Ospedaliera, ha a tal proposito dichiarato:



**"DOBBIAMO SEMPRE TUTELARE, AL MEGLIO DELLE POSSIBILITÀ CHE LA SCIENZA CI OFFRE, LA SALUTE DEI BAMBINI**

**...LA LEGGE CHE IN BELGIO HA DATO IL VIA LIBERA ALL'EUTANASIA ANCHE AI MINORI DI ANNI 18 NON PUÒ TROVARCI D'ACCORDO."**



Sicuramente le cure palliative pediatriche e Il Sogno di Peter si pongono sulla linea del dott. Paravati, accanto al bambino ed al suo diritto di vivere, sempre e comunque, ricercando la migliore qualità di vita possibile.

*Dott.ssa Luisa Corso*

20 novembre 2013

*\*l'empowerment, secondo la definizione della prof.ssa Nina Wallerstein (Università del New Mexico), è un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita.*



### Riferimenti

Assemblea Generale delle Nazioni Unite, *Convenzione su Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza*; Comitato italiano per l'Unicef, [http://www.unicef.it/Allegati/Convenzione\\_diritti\\_infanzia.pdf](http://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_infanzia.pdf), 2008

Associazione "La Compagnia delle Stelle" con il sostegno di Fondazione con il Sud: Progetto "Il Sogno di Peter" - rete di assistenza domiciliare per le Cure Palliative in Età Pediatrica. *Carta dei servizi*. Documento non pubblicato. Reggio Calabria, Associazione "La Compagnia delle stelle".

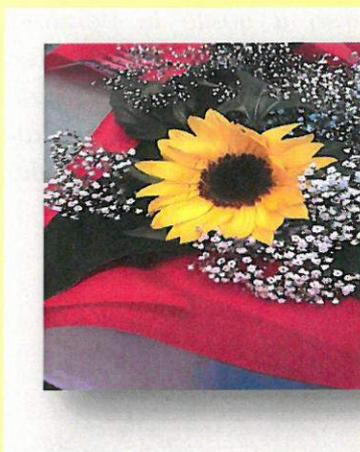
Premoli Silvio (2012), *Bambini, adolescenti e famiglie vulnerabili*, Milano Franco Angeli.

### Il sogno

*Mamma, corri, 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..  
È la tua, la mia speranza,  
la nostra dolce compagna di viaggio.  
È un viaggio di cadute e risalite,  
di cura e tenerezza,  
di calore, di coccole  
fino alla fine.  
Forse è un sogno..  
Mamma, abbracciami,  
non ho più paura.*

*Anna Lisa Nucara, volontaria  
Associazione "La Compagnia delle stelle"*

## Le Cure Palliative Pediatriche



*“Quando s’incontra la sofferenza di un bambino il sole gira rendendo ancora più solidali e luminosi i nostri cuori!”*

*Giovanna Caloiro*

**N**el nostro Paese la legge 15 marzo 2010 n. 38, intitolata “**Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**”, ha sancito le condizioni di cura per i cittadini affetti da patologie inguaribili bisognosi di un’assistenza globale soprattutto quando la malattia evolve in tempi brevi e la prospettiva di vita è dunque limitata. **Ogni anno in Italia sono circa 11.000 i minori** (età 0-17 anni) colpiti da patologie severe senza possibilità di guarigione. La loro situazione fa sì che questi bambini, oltre ai trattamenti sanitari e ospedalieri, vivano anche dopo la dimissione una condizione di sofferenza nella duplice direzione: del dolore fisico e della complessità sul piano esistenziale della vita quotidiana.

Infatti, anche quando l’esito della malattia non comporta la morte imminente vi sono diverse patologie irreversibili, croni-

che o progressive che determinano un quadro clinico caratterizzato da **disabilità severa con una sostanziale riduzione dell’autonomia e della partecipazione sociale**. Oltre al paziente parallelamente le conseguenze del percorso della malattia investono il nucleo familiare. Conseguenze che vertono in particolare sui vissuti di stress, sul senso di impotenza e sulla solitudine nell’affrontare la malattia del bambino e nel contenerne la sofferenza.

Ecco che la **legge 38 come servizio garantito dal SSN** su tutto il territorio italiano assieme, ancora prima, ai principi e alle linee guida del **Documento Tecnico della Commissione per le cure palliative pediatriche del Ministero della Salute “Cure Palliative rivolte al neonato, al bambino e adolescente” (2008)** e dell’ **IMPACT “Standard per le cure palliative pediatriche in Europa (2006)**, si rivolgono agli utenti

mediante indicazioni concernenti i servizi erogati, le modalità di accesso alle prestazioni, i riferimenti logistici e il personale della rete operativa.

Quanto detto rende possibile la realizzazione di un **modello di presa in carico totale del malato inguaribile di età pediatrica-adolescenziale** e di risposta ai suoi bisogni nella poliedricità dei versanti: clinico, pedagogico, etico e spirituale con un conseguente supporto pratico e psicologico oltre che al bambino alla famiglia.

Le **cure palliative pediatriche** pertanto sono definite come:

*“Un’Attiva presa in carico globale del corpo, mente e spirito del bambino che comprende il supporto attivo alla famiglia”*

In esse confluiscono come prima accennato prestazioni medico-infermieristiche, riabilitativo-psicologiche, etico-spirituali comprensive anche di assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici. In funzione di quanto anticipato nella nostra realtà locale (Reggio Calabria) **“Il Sogno di Peter”** si configura come una rete di assistenza domiciliare di cure palliative pediatriche orientata a soddisfare i bisogni del paziente e del proprio nucleo familiare con particolare riguardo alle dimensioni: socio-etico-assistenziale e alle necessità medico-infermieristiche. Le cure palliative pediatriche sono indirizzate dunque ai minori – neonati, fanciulli e adolescenti – con patologia cronica severa senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale e alle esigenze delle loro rispettive famiglie.

Da un punto di vista operativo si possono delineare **quattro categorie di minori con patologie inguaribili**. Ogni categoria comporta interventi diversificati e specifici <sup>2</sup>:

- 1) minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che in essi è fallito (es. neoplasie);
- 2) minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare e assicurare una buona qualità di vita (es. fibrosi cistica);
- 3) minori con patologie progressive per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (es. malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche);
- 4) minori con patologie irreversibili ma non progressive che causano disabilità severa e morte prematura (ad es. paralisi cerebrale severa).

In tutte le categorie predette **alla diversità della patologia** corrisponde il raggiungimento di un unico - e per questo fondamentale - **obiettivo** che consiste nel migliorare la qualità di vita del piccolo paziente sia mediante un adeguato controllo dei sintomi legati all’evoluzione della malattia sia facilitando, dopo i periodi di ricovero, la ripresa delle esperienze di socializzazione adeguate alla sua età (lo studio, il gioco, le relazioni con i coetanei). **La finalità delle cure domiciliari pediatriche** si concretizza quindi quando si riesce a:

- ✓ garantire ai pazienti cure appunto a domicilio che assicurino la migliore qualità di vita possibile;

- ✓ realizzare un sistema integrato di risposte alle necessità dei piccoli malati e dei loro familiari;
  - ✓ garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
  - ✓ attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
  - ✓ monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati.
- indicazioni in pazienti in fase avanzata di malattia al trattamento di tipo palliativo o finalizzato al miglioramento della qualità di vita e al controllo dei sintomi;
  - ambiente abitativo e familiare idoneo;
  - livello di complessità e intensità delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
  - disponibilità dei familiari a collaborare.

**Dalla Carta di Trieste per i diritti del bambino morente** - ultimo documento nazionale in merito alle cure palliative pediatriche promosso dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio - emerge in modo chiaro (definizioni, testo e note) **l'importanza dell'informazione da porgere al bambino con età pari allo sviluppo cognitivo**, in base al desiderio o meno di sapere del bambino stesso.

*Risulta altresì essenziale rispettare il principio di autonomia e la dignità del piccolo paziente attraverso un'adeguata capacità di comunicazione ed ascolto da parte degli operatori sanitari*

Inoltre vengono ribadite le modalità affinché le cure palliative possano essere erogate a domicilio riassumibili come da punti sotto indicati:

- consenso dei genitori del minore alle cure domiciliari;

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del pediatra di libera scelta (PLS) - medico di medicina generale (MMG) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero.

L'**équipe** di cure palliative pediatriche si presenta come un **team multidisciplinare** ed è composta da: medici pediatri e oncologi, infermieri, psicologi clinici e dello sviluppo e dell'educazione, professionisti nel campo della bioetica, della riabilitazione (fisioterapisti, educatori ecc.), operatori socio assistenziali, consiglieri spirituali e volontari.

In genere all'interno di una rete di cure palliative pediatriche il pediatra del minore (PLS) è componente dell'**équipe** e si interfaccia con il pediatra esperto in cure palliative, che coordina l'intervento del **team** dalla presa in carico e durante tutto il periodo di assistenza fino al decesso e all'elaborazione del lutto. Questi è il responsabile del piano assistenziale unitario e predefinito individualizzato e, a sua volta, si confronta e integra con il coordinatore dell'Unità di cure palliative (UOCP) dell'Azienda Sanitaria Provinciale, raccordo operativo della rete di cure palliative aziendale.

**La legge 38 del 2010 tutela e garantisce  
l'accesso alle cure palliative pediatriche e alla  
terapia del dolore**

Durante l'erogazione delle cure domiciliari pediatriche è necessario **garantire al paziente:**

- la presenza di una rete familiare vasta;
- promuovere delle attività ludiche che lo distolgano dalla noia, dalla malattia e dal senso di passività;
- rendere continuo, per quanto possibile, l'aspetto educativo-didattico.

Contemporaneamente è altrettanto fondamentale **supportare la famiglia**

- nell'attivazione dell'assistenza domiciliare per il loro bambino;
- nell'essere formati dal personale medico al fine di rilevare le necessità fisiche del piccolo sia per modulare situazioni che nell'immediato si presentano difficili sia per comunicare problemi legati alla sintomatologia del minore al personale che lo ha in cura;
- nell'avere un supporto socio-assistenziale oltre che clinico concreto dinanzi alle burocrazie della sanità ed essere così facilitati nei percorsi di cura;
- nell'essere ascoltati nei vissuti personali emotivo-relazionali
- nell'essere agevolati nelle reti auto-aiuto promosse dal volontariato con la significatività di un gesto solidale per altri genitori che soffrono.

Per concludere **le necessità** a cui si intende dare una risposta con l'attivazione delle cure palliative pediatriche sono dirette pertanto al piccolo paziente ed ai suoi familiari, ma sono inclusive anche di quelle degli operatori sanitari e socio-assistenziali. Necessità che consistono

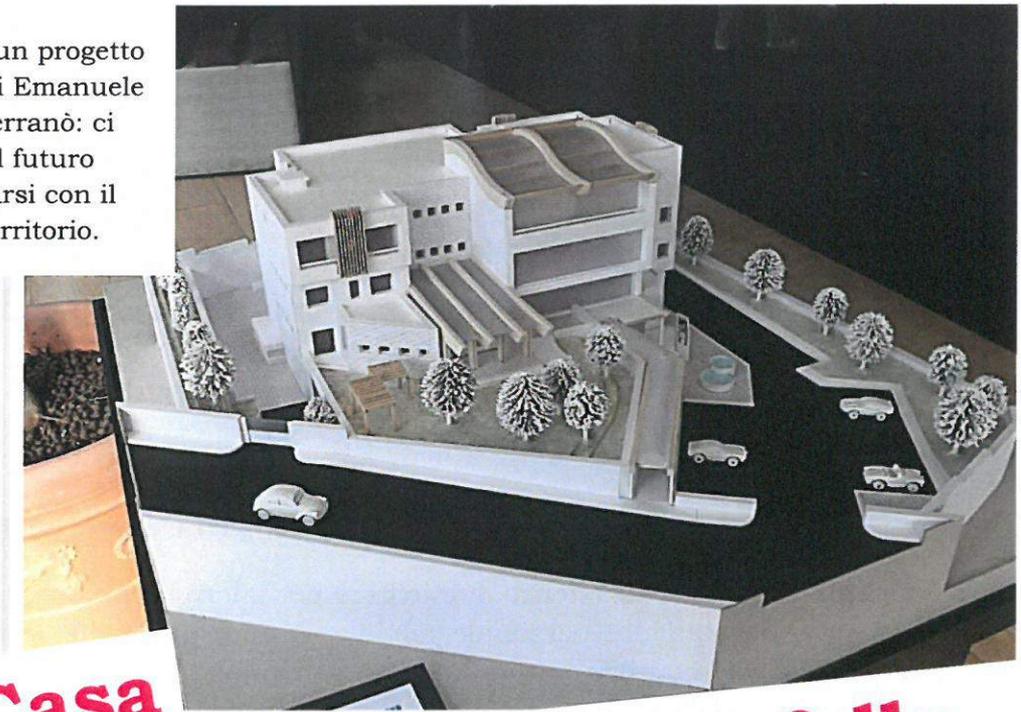
nell'ottimizzare la comunicazione fra i professionisti e le istituzioni che seguono un bambino con malattia inguaribile e predisporre corsi di formazione per professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del minore e della sua famiglia.

<sup>1</sup> Cancer Pain Relief and Palliative Care in children, WHO-IASP, 1998

<sup>2</sup> *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*, ACT – **Association for Children Palliative Care**, 2009<sup>3</sup>

**Dott.ssa G. Caloiro**, Dott.re di Ricerca in Bioetica, UCSC- Roma, Consulente etico filosofico nella rete domiciliare di cure palliative pediatriche

La Casa delle Farfalle è un progetto realizzato dagli architetti Emanuele Barreca e Demetrio Serranò: ci auguriamo possa nel futuro imminente concretizzarsi con il sostegno di tutto il territorio.



## La Casa delle Farfalle

Il Centro residenziale di cure palliative pediatriche “La Casa delle Farfalle” rappresenta il luogo adeguato a cui afferiscono tutti i minori bisognevoli, temporaneamente o definitivamente, *di cure specialistiche palliative e terapia del dolore*, altrimenti non praticabili a domicilio né presso centri di ricovero sprovvisti di specialisti in cure palliative pediatriche.

Dispone di n° 6 posti letto in camera singola con letto aggiuntivo per l’accompagnatore e gli altri confort definiti dalla legge 39/99, e di mini appartamenti per l’accoglienza alberghiera di tutto il nucleo familiare.

### **I requisiti strutturali prevedono :**

- Spazi dedicati al gioco ed altre attività ludiche e ricreative
- Spazi per l’istruzione scolastica
- Spazi per attività riabilitativa (palestra, piscina)

**I requisiti organizzativi** impongono una selezione accurata di coloro che, per necessità cliniche e sociali, necessitano di ricovero, per consentire ai più, una volta definito il piano terapeutico ed assistenziale, di ritornare a casa.

### **Il Centro residenziale sviluppa la propria attività tramite due servizi:**

- Servizio di terapia antalgica
- Servizio di cure palliative

### **e comprendono attività che si sviluppano in:**

Regime ambulatoriale - Ricovero diurno - Ricovero a ciclo continuo. Gli obiettivi dell’ Hospice pediatrico sono:

- Ricercare ed assicurare al minore, affetto da malattia inguaribile e alla sua famiglia, la migliore qualità di vita possibile.

- Gestire il dolore acuto e cronico del bambino nelle diverse situazioni cliniche, età e patologie.
- Presa in carico e gestione dei bambini inguaribili che possono essere assistiti a domicilio.
- Formazione ed educazione sanitaria continua per operatori sanitari e famiglie coinvolti nell'assistenza a bambini con dolore cronico e malattie inguaribili.
- Progettazione di iniziative di carattere socio assistenziale per rispondere in modo ampio ed efficace a tutti i bisogni, espressi e non, della famiglia di un minore inguaribile, per un completo e soddisfacente supporto con l'aiuto di personale volontario adeguatamente selezionato e formato.
- Diffusione della cultura delle cure palliative pediatriche.
- Organizzazione di campagne di sensibilizzazione ed informazione sulle peculiarità delle cure palliative o loro applicazione.



Nella foto: la dott.ssa Paola Serranò e l'architetto Emanuele Barreca

*Tra gli obiettivi dell'hospice pediatrico "La Casa delle Farfalle" quello di assicurare al minore, affetto da malattia inguaribile, ed alla sua famiglia, la migliore qualità di vita possibile. Secondo il progetto dovrebbe essere dotato di 6 posti letto e mini appartamenti per il nucleo familiare.*

Associazione "La Compagnia delle stelle"

**LA CARTA DELL' ICPCN (INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK): 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.**



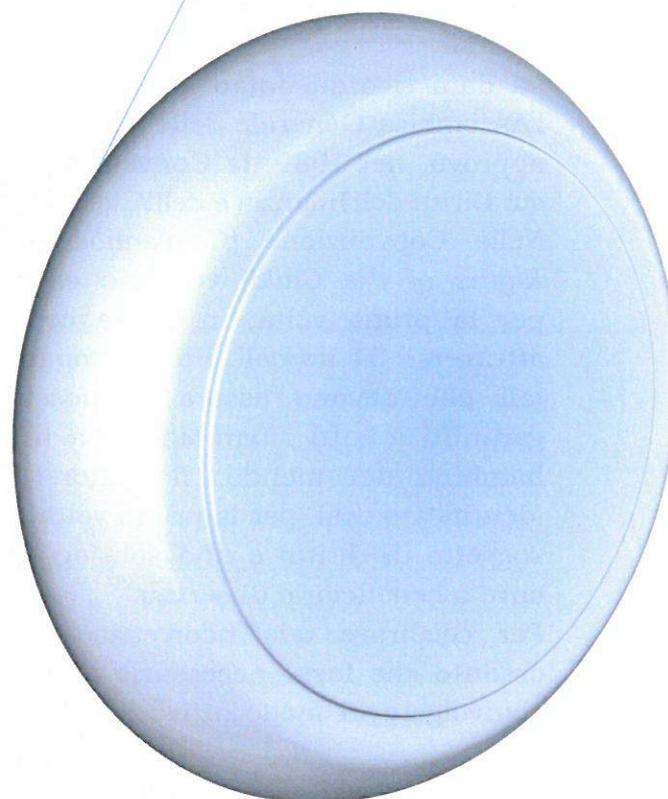
1. Ogni bambino può aspettarsi cure individualizzate e appropriate alla propria età e cultura, come stabilito dall'OMS. I bisogni specifici degli adolescenti e dei giovani devono essere programmati.
2. Le cure palliative per il bambino e la sua famiglia devono incominciare alla diagnosi e proseguire, 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 appieno 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'équipe 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.



**Seconda parte:  
IL CONCORSO**





## “Alla Ricerca dei Diritti Perduti”

Nell’ambito del Progetto “Il Sogno di Peter” abbiamo ritenuto importante dedicarci all’organizzazione di un evento finalizzato a celebrare anche nella nostra città, così come avviene in tutto il mondo, la giornata del 20 Novembre riconosciuta come **la Giornata Internazionale dei Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza**.

La data ricorda, infatti, il giorno in cui l’Assemblea Generale delle Nazioni Unite approvò, nel 1989, la Convenzione ONU sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza.

Nella Convenzione (*Convention on the Rights of the Child*) vengono enunciati per la prima volta, in forma coerente, attraverso 54 articoli, i diritti fondamentali che devono essere riconosciuti e garantiti a tutti i bambini ed a tutte le bambine del mondo. Il minore viene identificato così, per la prima volta, come soggetto di diritto e non solo oggetto di cure o beneficiario di servizi.

Per celebrare tale ricorrenza abbiamo creduto che fosse necessario e doveroso coinvolgere in modo attivo i diretti inte-

ressati, quindi i bambini ed i ragazzi delle scuole della nostra città. L’obiettivo che ci siamo posti è stato quello di dare loro un’occasione per conoscere i principi della *Convenzione sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza*, riflettere su questi ed esprimere le loro opinioni attraverso la realizzazione di elaborati finali. Un secondo obiettivo è stato quello di sensibilizzare le Istituzioni che dovrebbero porsi come garanti e difensori dei diritti dei bambini.

E’ stato quindi bandito un Concorso intitolato “Alla ricerca dei diritti perduti” rivolto alle classi V delle Scuole Primarie ed alle classi III della Scuole Secondarie di Primo Grado di Reggio Calabria e provincia. Si è proposta, alle classi della Scuola Primaria, la realizzazione di un elaborato grafico, ed alle classi della Scuola Secondaria di Primo Grado la realizzazione di una composizione letteraria come prodotto finale di un percorso di studio, riflessione e confronto sui diritti dei bambini, compiuto in aula assieme agli insegnanti.

E' stata data inoltre la possibilità di realizzare i lavori sia individualmente sia in gruppo.

La figura di **Peter Pan**, considerato difensore dei diritti di tutti i bambini, è stata suggerita come protagonista degli elaborati grafici finali dei ragazzi.

Abbiamo fornito alle insegnanti, preziose alleate del nostro progetto, del materiale da cui attingere per sviluppare ed appro-

fondire in modo completo ed organico la tematica, con lo scopo di dare l'opportunità agli alunni di arricchire le loro conoscenze, sviluppare le loro riflessioni ed opinioni. Dopo aver ricevuto le adesioni da parte delle diverse scuole,

abbiamo organizzato degli incontri in classe per avere un diretto contatto con i ragazzi e con i loro insegnanti, presentare le finalità del concorso, discutere con loro i principi della Convenzione ed accogliere le loro prime riflessioni.

L'iniziativa ha suscitato nelle scuole grande entusiasmo. I ragazzi, guidati dai loro insegnanti, hanno lavorato con impegno e passione sia nella fase di studio dei principi e degli articoli della

**Sono stati presentati, a conclusione del lavoro svolto in classe, 14 lavori di gruppo e 31 lavori individuali dalle scuole secondarie di primo grado, e 16 lavori di gruppo e 41 lavori individuali dagli alunni di scuola primaria.**



Convenzione che nella fase di realizzazione degli elaborati finali. Il concorso ha visto la partecipazione di cinque scuole secondarie di primo grado (13 classi in tutto) e cinque scuole primarie (17 classi in tutto).

I lavori finali sono stati tutti presentati il 20 Novembre durante la giornata evento celebrativa che ha visto la partecipazione di una rappresentanza degli alunni di tutte le classi che hanno partecipato al concorso.

I ragazzi, in questa circostanza, hanno avuto l'opportunità di confrontarsi rispetto agli elaborati proposti e partecipare ai giochi organizzati, al fine di dare un'ulteriore opportunità di riflessione e presa di consapevolezza sui temi d'interesse. Durante la giornata del 20 Novembre sono stati premiati, con una targa, i 6 migliori elaborati tra quelli pervenuti.

Sono stati assegnati un 1°, un 2° ed un 3° premio per ciascuna delle due sezioni di concorso. A ciascun alunno è stato inoltre consegnato un **Diploma di Merito** attestante il prezioso contributo al lavoro fatto nella riscoperta dei diritti di tutti i bambini.



*Dott.ssa Rosa Camera*

# CACCIA AL TESORO !!

L'organizzazione della "Caccia al tesoro" non è stata di ben facile applicazione..fino all'ultimo minuto è stata modificata in quanto il problema di noi operatrici era quello di creare giochi, sia pertinenti al tema dell'evento stesso, ovvero **i diritti dei bambini**, sia che riuscissero a coinvolgere bambini e ragazzini di età diverse (10 e 13 anni).

La mattinata inizia nel migliore dei modi, sveglia alle sette per essere alle otto tutti presenti alla "Luna Ribelle", (luogo dell'evento). Tutte insieme si incomincia ad organizzare e ad allestire la sala. Ore 9 arrivano le prime scuole...man mano che i

bambini entrano viene distribuita, a ciascuno di loro, una coccarda precedentemente creata, per dividere i bambini in tre squadre diverse: **squadra Peter Pan**, **squadra Trilly** e **squadra Capitan Uncino**. Ore 10 si comincia: dopo una breve premessa si è dato il via alla CACCIA AL TESORO! Il gioco era stato strutturato in 10 tappe, di cui ognuna di esse rappresentava uno specifico diritto: allo studio, all'istruzione, al gioco, alle cure ospedaliere ecc. Siamo rimasti molto soddisfatti del gradimento e della forte partecipazione da parte di tutti i bambini nonostante la differenza di età.

In ogni step della gara venivano proposti un indovinello e un gioco che davano la possibilità alla squadra che realizzava più punti di guadagnare uno o più pezzi del puzzle che, una volta assemblato, rappresentava **la mappa** che portava al tesoro. Difatti un forziere contenente monete d'oro e un prezioso documento erano stati precedentemente nascosti in un'area del locale, i cui indizi sarebbero stati svelati proprio dal puzzle.



Alla fine della gara non ci è stato un vero vincitore, tutte e tre le squadre, ognuno con i propri rappresentanti, ha partecipato alla costruzione della mappa e contribuito a trovare il tesoro.

Il gioco si è concluso con la lettura del Documento contenuto nel forziere, ossia la *Carta dei diritti del bambino malato* e la discussione tra i partecipanti, ben attenti, sensibili e preparati.

Ciò che personalmente porterò con me e penso anche tutte le colleghe e i bambini stessi è stato non solo la bellissima esperienza ricca di emozioni e gioia ma anche l'emergere di una consapevolezza

relativa al diritto del bambino di “vivere il suo tempo”, tempo inteso come rispetto per le tappe evolutive e per il suo essere bambino!

Concludo con una frase che mi ha particolarmente colpito e che forse più di tutte rende l'idea dello scopo de “Il Sogno di Peter:



*Ami la vita?  
Allora non  
sciupare il  
tempo perché è  
la sostanza di  
cui essa stessa  
è fatta*

*B. Franklin*



*Dott.ssa  
Maria Antonietta  
Saggese*



“Alla ricerca dei diritti perduti” è un concorso promosso nell’ambito del progetto “Il Sogno di Peter”, il cui momento conclusivo si è svolto il 20 Novembre 2013 presso il ristorante “ La Luna Ribelle” di Reggio Calabria. Una giornata all’insegna non solo del divertimento, ma anche di momenti emozionanti, dove i ragazzi sono stati i protagonisti attivi in tutto e per tutto.

Arrivati puntuali (ad eccezione delle classi provenienti da Locri, a giustificato motivo della distanza), studenti ed insegnanti hanno trovato noi.....non ancora del tutto pronti. Tuttavia, crediamo che lo sfondo dello splendido, nonché unico, Lungomare “Italo Falcomatà dove li abbiamo fatti attendere,



nonché un gustoso cornetto al cioccolato (qualcuno anche due...),



abbiano permesso di riscattarci del lieve ritardo (abbiamo voluto che tutti i lavori presentati, nessuno escluso, fossero esposti e non erano pochi!). La Caccia al Tesoro ha animato la giornata. Lungi dall'essere un semplice svago voleva essere un'occasione altresì educativa per i ragazzi, con l'attenzione posta sui Diritti dell'Infanzia nonché i Diritti del bambino malato, su cui hanno espresso intelligenti riflessioni alla fine del gioco. Le classi sono state inoltre il pubblico d'eccellenza per la presentazione alla cittadinanza dell'avvio del progetto "IL SOGNO DI PETER"- rete di cure palliative pediatriche, volto ad offrire un aiuto concreto ai minori inguaribili residenti sul territorio reggino ed alle loro famiglie. Un grazie alla simpatica quanto professionale conduzione del giornalista Mimmo Raffa, che ha ci ha guidati fino alla premiazione finale.

Tutte le scuole si sono mostrate meritevoli

per l'importante lavoro svolto in classe: consapevoli di ciò abbiamo voluto che oltre alle targhe consegnate ai vincitori, ogni alunno ricevesse il suo **Diploma di Merito** perché ha raggiunto l'obiettivo di conoscere e riflettere sui suoi Diritti.

L'entusiasmo e la partecipazione dei ragazzi è stata per noi motivo di gioia e soddisfazione, e ci auguriamo che il messaggio che abbiamo lanciato possa essere utile per trasmettere anche agli altri il senso di questa giornata.

Infine, eventi come questi, ripagano gli sforzi profusi (la complessa macchina organizzativa!) e ci si ritrova a lavorare, fianco a fianco, operatori e volontari,

secondo lo spirito della nostra Associazione "La Compagnia delle Stelle!"

*Luisa Corso,  
Enza Palumbo,  
Rosa Maria  
Saraceno.*



## LA CASA DI EUGENIO



Nella giornata promozionale del nostro progetto di cure palliative pediatriche abbiamo invitato a partecipare la famiglia del giovane Eugenio Calabrò, che è stata proprio una delle prime ad essere presa in carico dall'equipe de "Il Sogno di Peter". Eugenio ci ha lasciato quest'estate: ci manca moltissimo, io lo ricordo con tanto affetto, era un ragazzo dolcissimo ed educato.

Nonostante la malattia e la sofferenza regalava sempre un sorriso a tutti, era lui che dava coraggio alle persone che lo circondavano.

Negli ultimi mesi della sua malattia Eugenio cominciò a raccogliere tutte le siringhe che utilizzavano per i suoi prelievi o per le sue iniezioni, allo scopo di creare qualcosa che neppure lui sapeva ancora ....ma diceva sempre:

**“Ho un progetto... con queste siringhe costruirò il mio progetto”.**

Eugenio non ha fatto in tempo a ideare e progettare la sua idea ... allora ci ha pensato il Sogno di Peter a voler rendere possibile questo suo desiderio! Noi operatori, insieme alla famiglia di Eugenio decidemmo allora, di costruire il modellino di un Hospice pediatrico con un foro orizzontale applicato sul tetto, come simbolo di un contenitore di desideri e sogni, che grazie ad Eugenio e altri bambini come lui, nei nostri cuori, si spera di poter realizzare.

È fu così che quella mattina del 20 novembre onorammo il caro Eugenio: la madre Santina raccontò alla platea di bambini chi era suo figlio, le sue paure, le sue debolezze ma anche la sua caparbietà, la voglia di andare avanti e di essere felice. Alla fine, chiedemmo ai bambini di scrivere su un cartoncino colorato che gli avevamo consegnato un pensiero su quel racconto commovente, rivolgendosi proprio ad Eugenio. Ognuno inserì il proprio biglietto dentro la “Casa di Eugenio”, facendola diventare stracolma di affetto, condivisione e speranza per il futuro. E forse, quel tetto potrebbe rappresentare la parte inconscia di ciascuno, i nostri desideri più remoti.. chissà che Eugenio non riesca a leggerli.

Dott.ssa *Maria Antonietta Saggese*

Grazie Eugenio!



*Terza parte*

*Il concorso*

*I lavori delle scuole*







Istituto  
Comprensivo  
“De Amicis -  
Bolani”



Classe V^A Plesso centrale



Classe V^C Plesso centrale



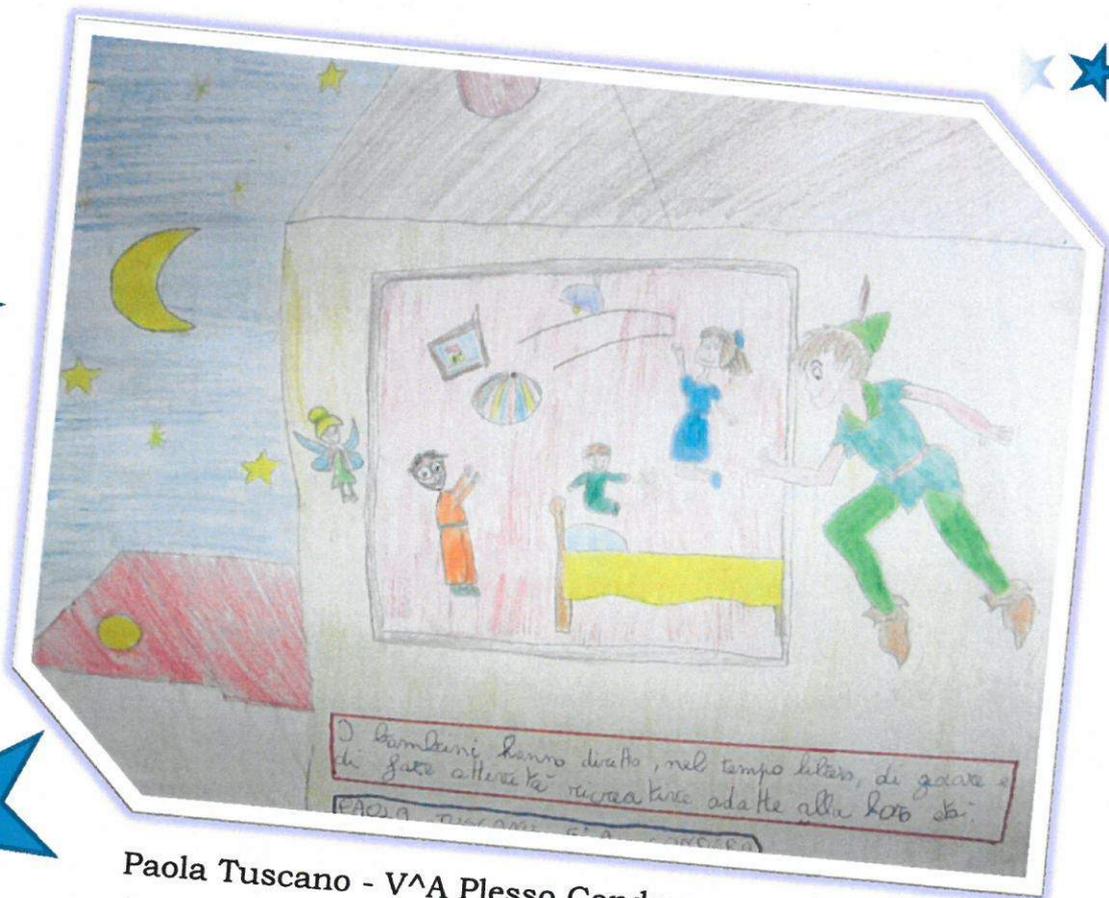
Daniela Vattimo - V<sup>A</sup> Plesso Frangipane



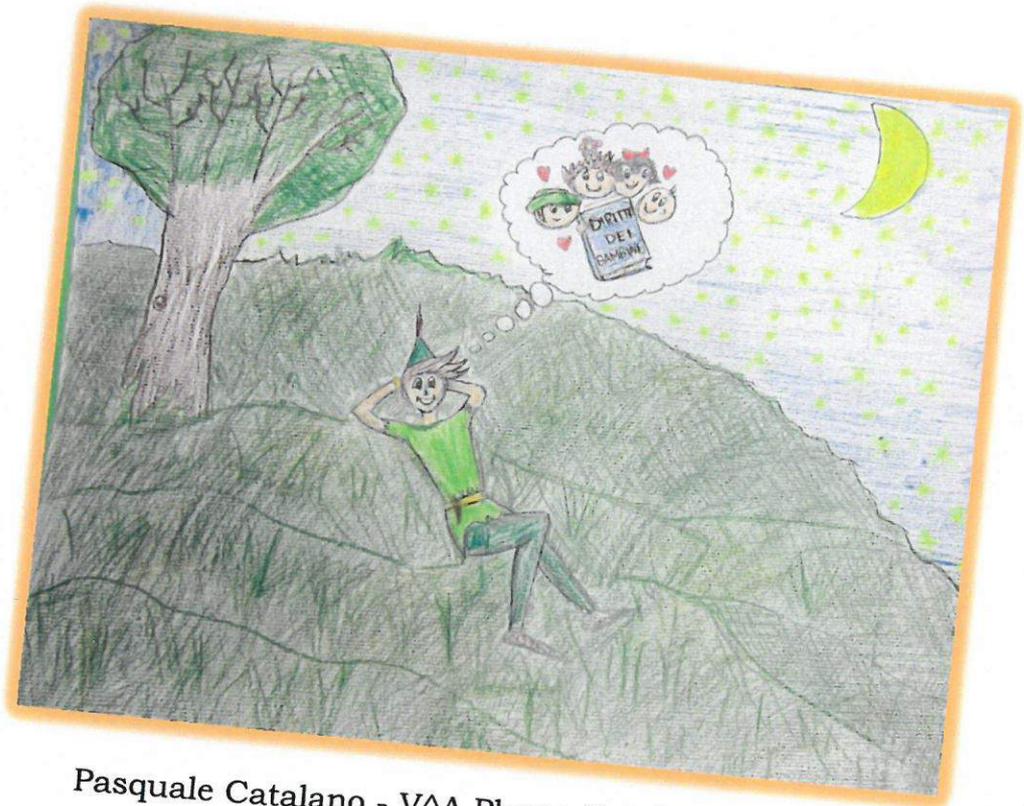
S. Serafino, G. Saladino, B. Morello - V<sup>A</sup> Plesso Frangipane



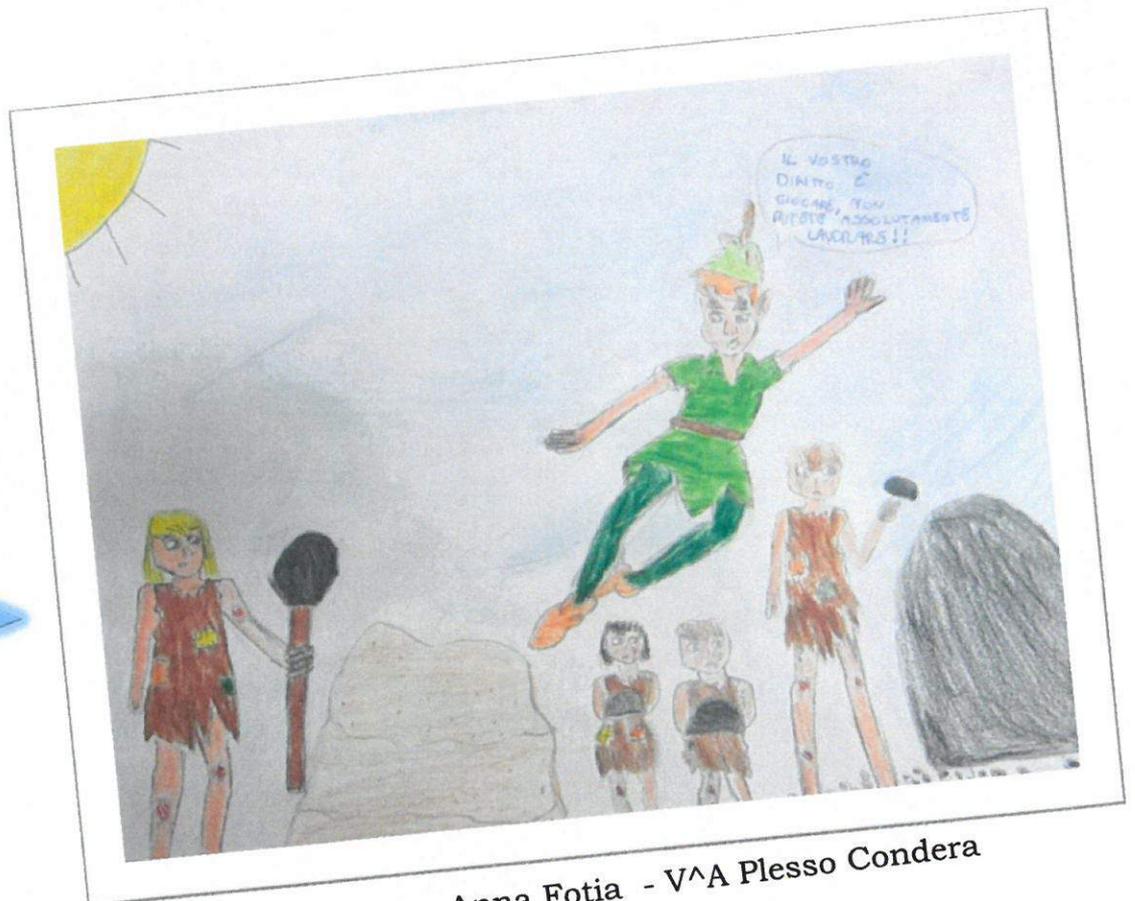
Denise Marcianò, Teresa Marrapodi - V<sup>A</sup> Plesso Condera



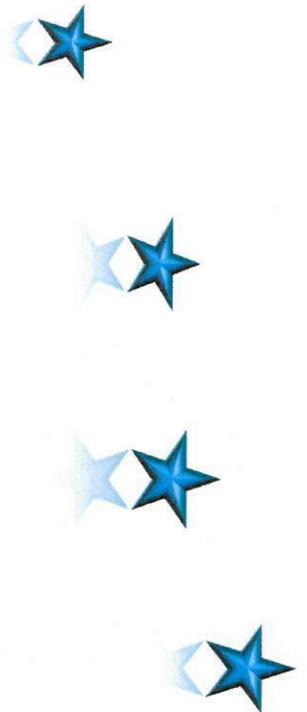
Paola Tuscano - V<sup>A</sup> Plesso Condera



Pasquale Catalano - V^A Plesso Condera



Martina De Lorenzo, Anna Fotia - V^A Plesso Condera



Salvatore Valenti - V^A Plesso Condera



G. Meduri, F. Moscato - V^B Plesso Condera

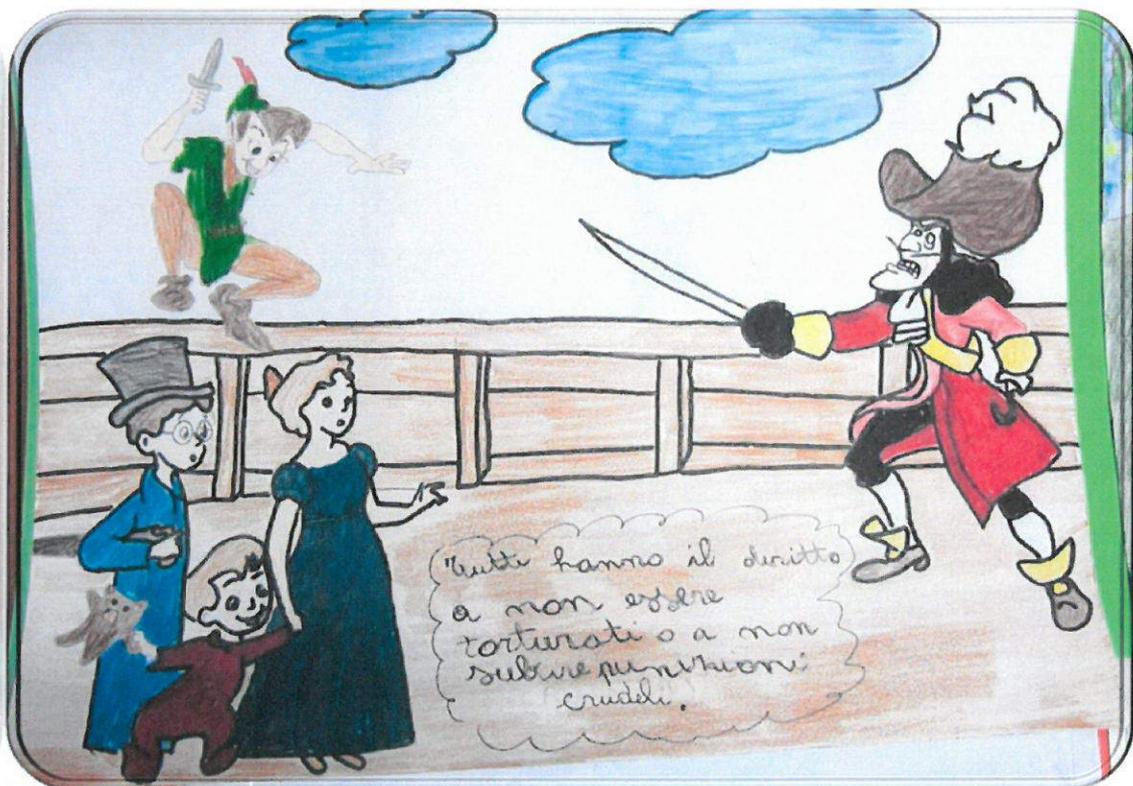


Domenico Marino - V^B  
Plesso Condera



Leandro Surace - V^B Plesso Condera





Giuseppe Musarella - V^B Plesso Condera



Gabriele Fotia - V^B Plesso Condera

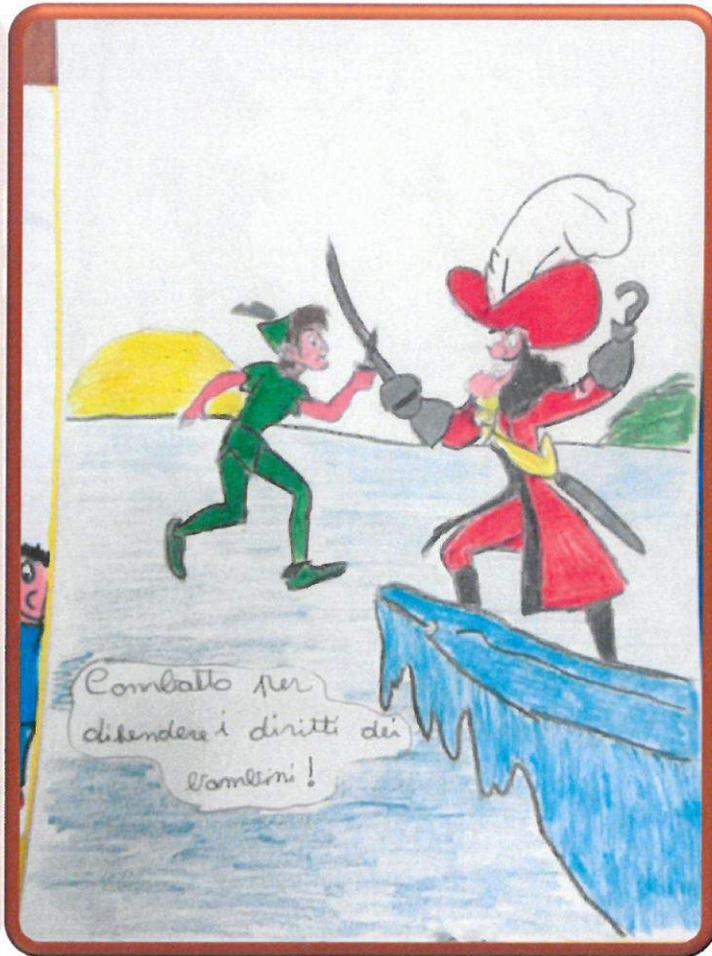




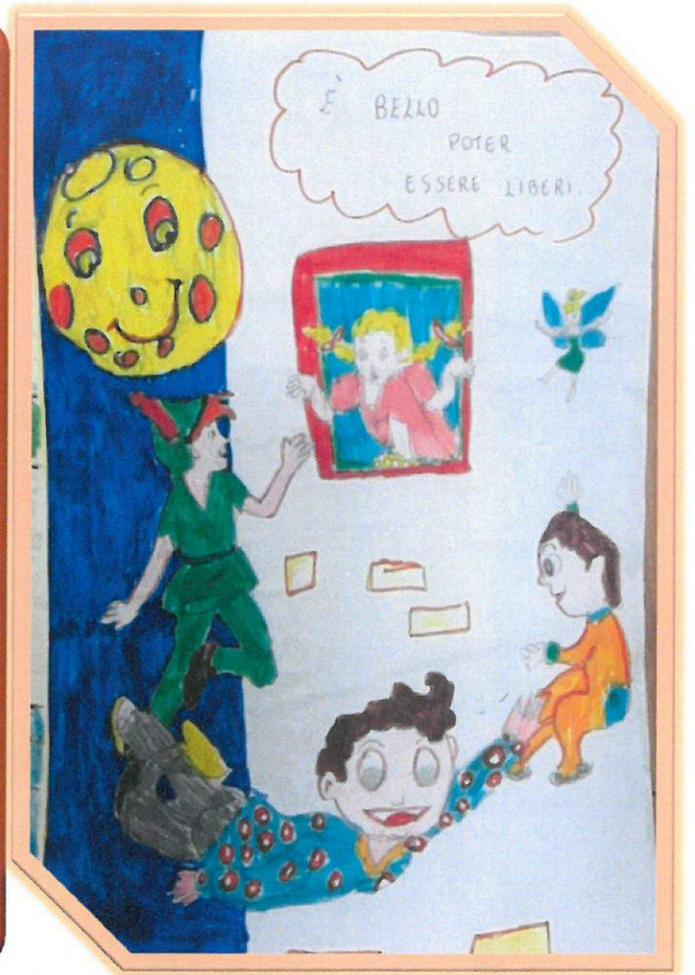
Sasha Surfaro - V^B Plesso Condera



Francesca Favasuli, Giuseppe Favasuli - V^B Plesso Condera



Domenico Pizzimenti - V<sup>^</sup>B  
Plesso Condera



Carmen Fotia - V<sup>^</sup>B Plesso Condera

*Le classi dell'Istituto Comprensivo De Amicis-Bolani hanno presentato molti disegni per il concorso "Alla Ricerca dei Diritti Perduti", soffermandosi su varie tematiche quali il diritto al gioco ed al tempo libero, il diritto ad essere nutriti e curati. Peter Pan, ed a volte anche Trilly, sono raffigurati intenti a lottare per difendere tali diritti.*

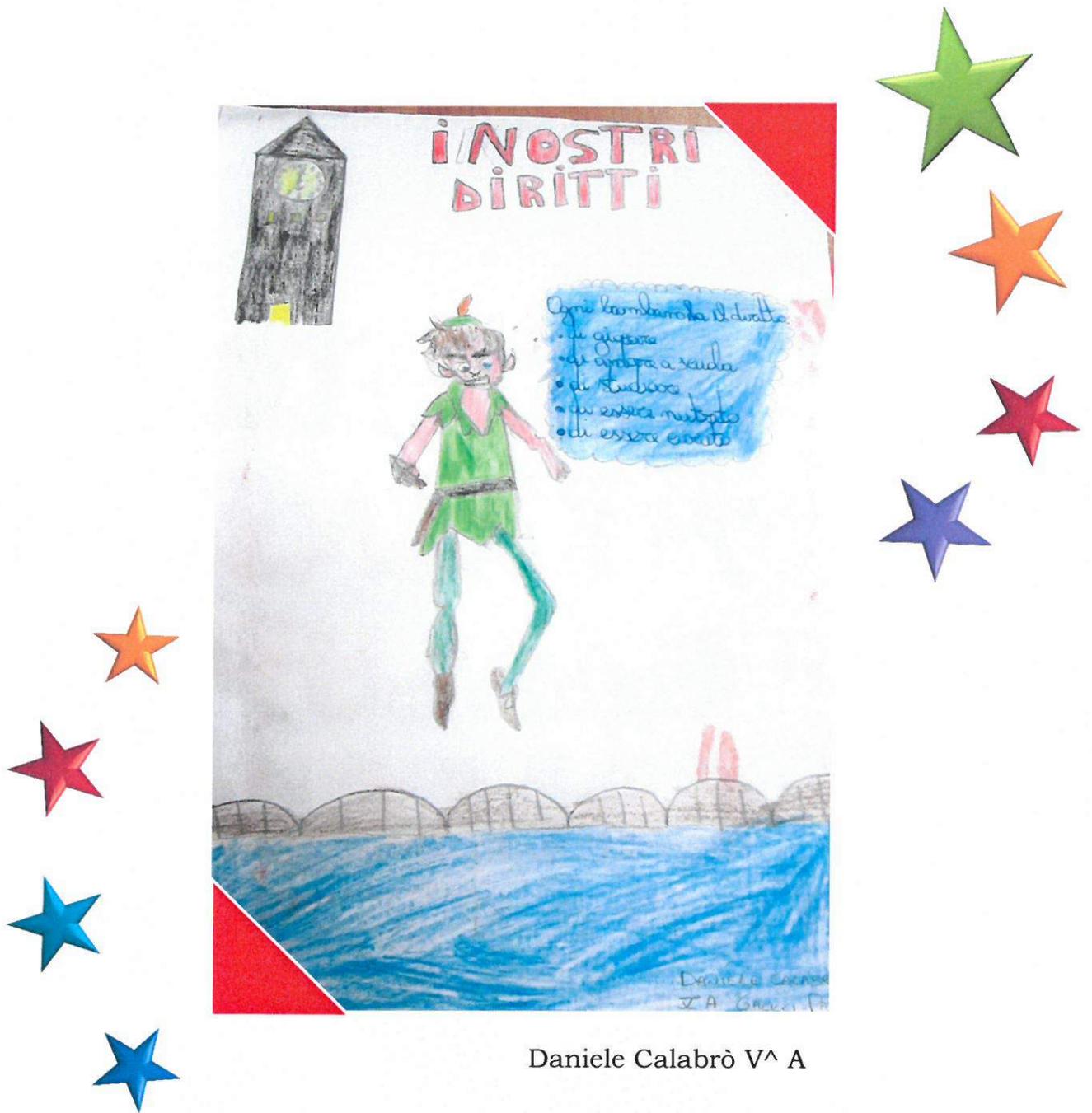
ISTITUTO  
COMPRESIVO  
"G. GALILEI  
G. PASCOLI"



Martin Tsvepana - V^A



Leonard Predescu - V^A

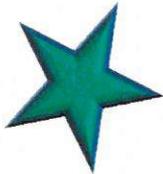
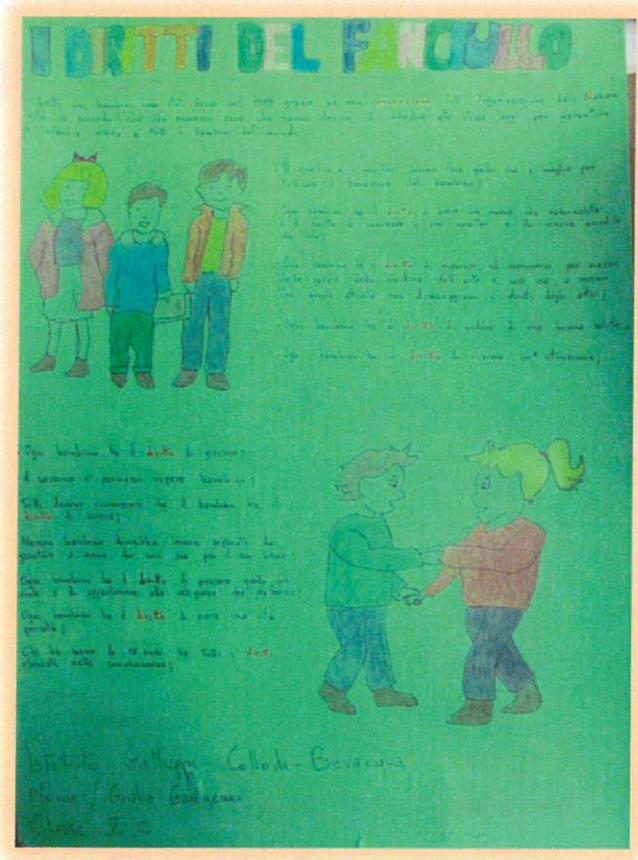


Daniele Calabrò V<sup>^</sup> A

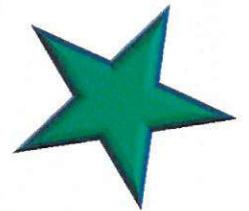
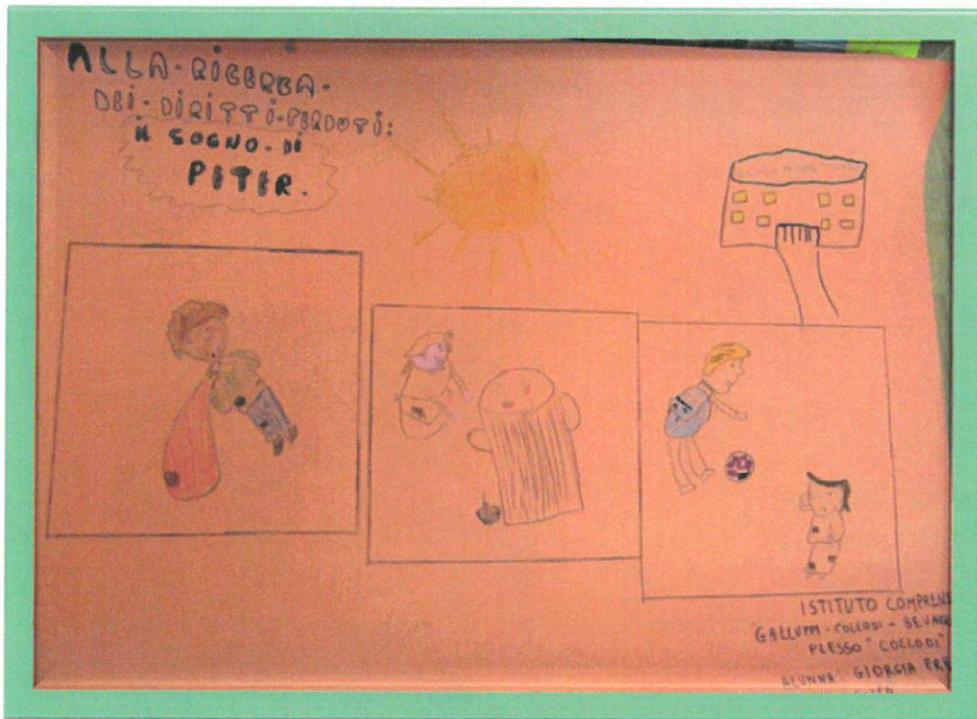
*Tre alunni della classe 5A dell'Istituto Comprensivo "Galilei-Pascoli" hanno presentato tre elaborati grafici incentrati soprattutto sul diritto al gioco dei bambini. Peter Pan viene rappresentato come il difensore dei diritti dell'infanzia e, in modo particolare, nel disegno dell'alunno Daniele Calabrò vengono ricordati altri diritti come il diritto alle cure, al nutrimento ed allo studio.*

---

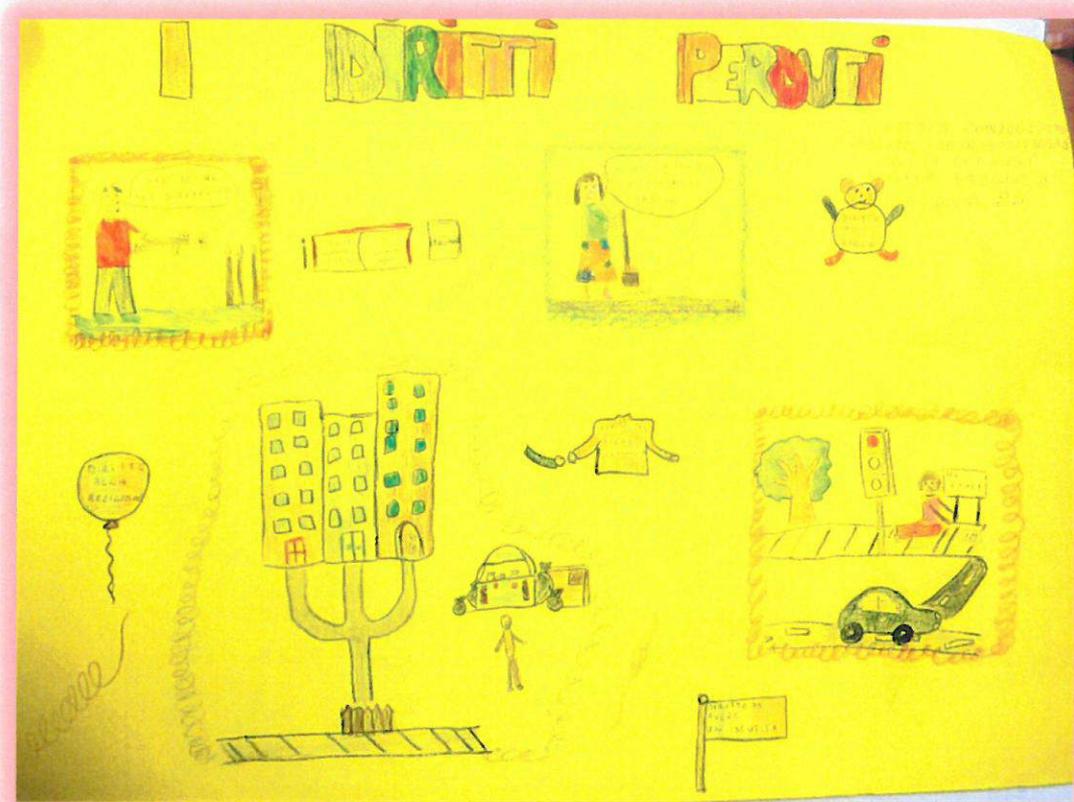
**ISTITUTO  
COMPRENSIVO  
“GALLUPPI  
COLLODI  
BEVACQUA”**



Giulia Gangemi - V^C Plesso Collodi



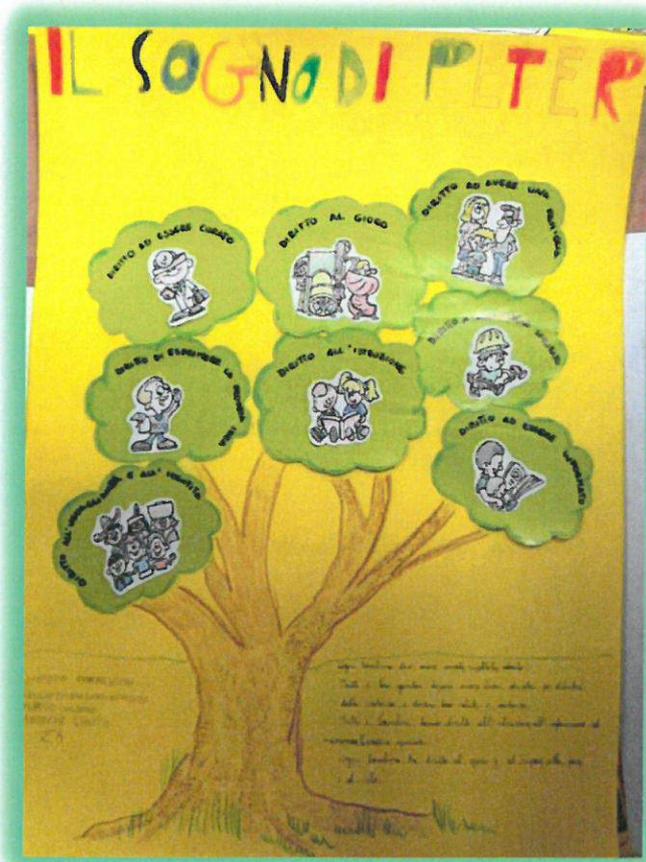
Giorgia Frega - V^A Plesso Collodi



Billo Dascola - V<sup>A</sup> Plesso Collodi



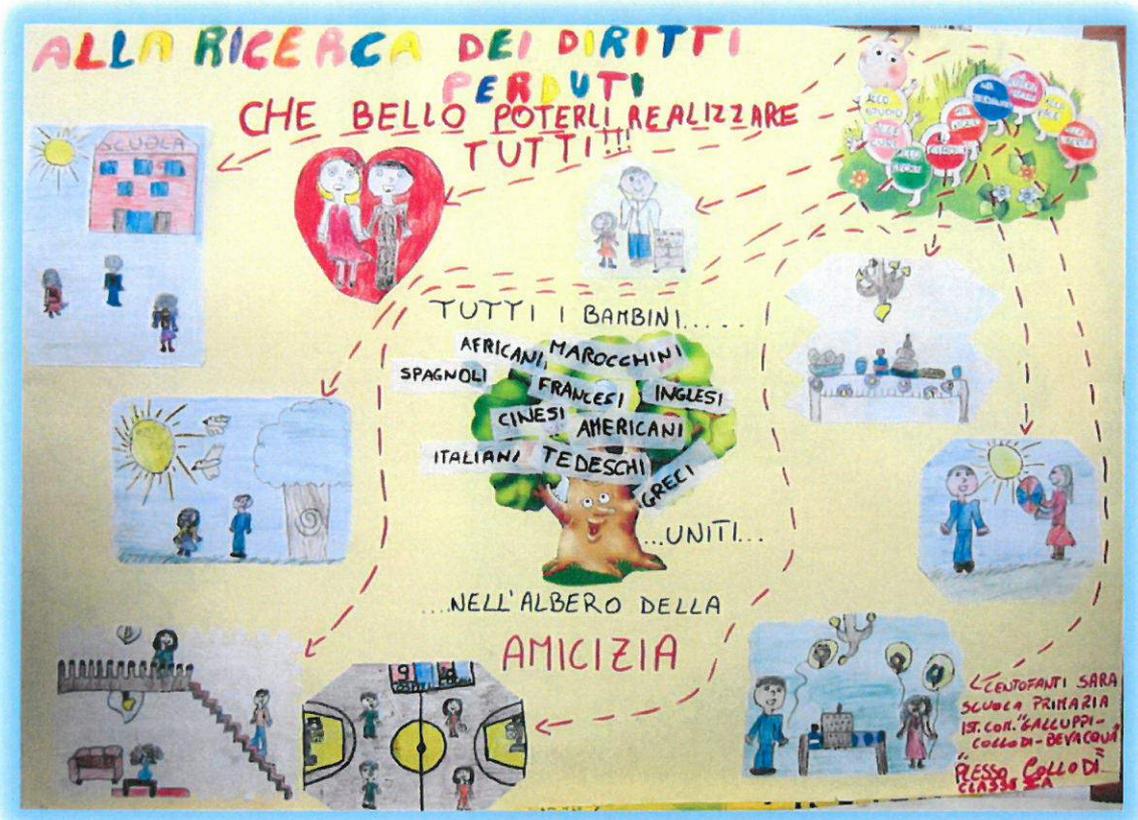
Marcella Spezzano - V<sup>A</sup> Plesso Collodi



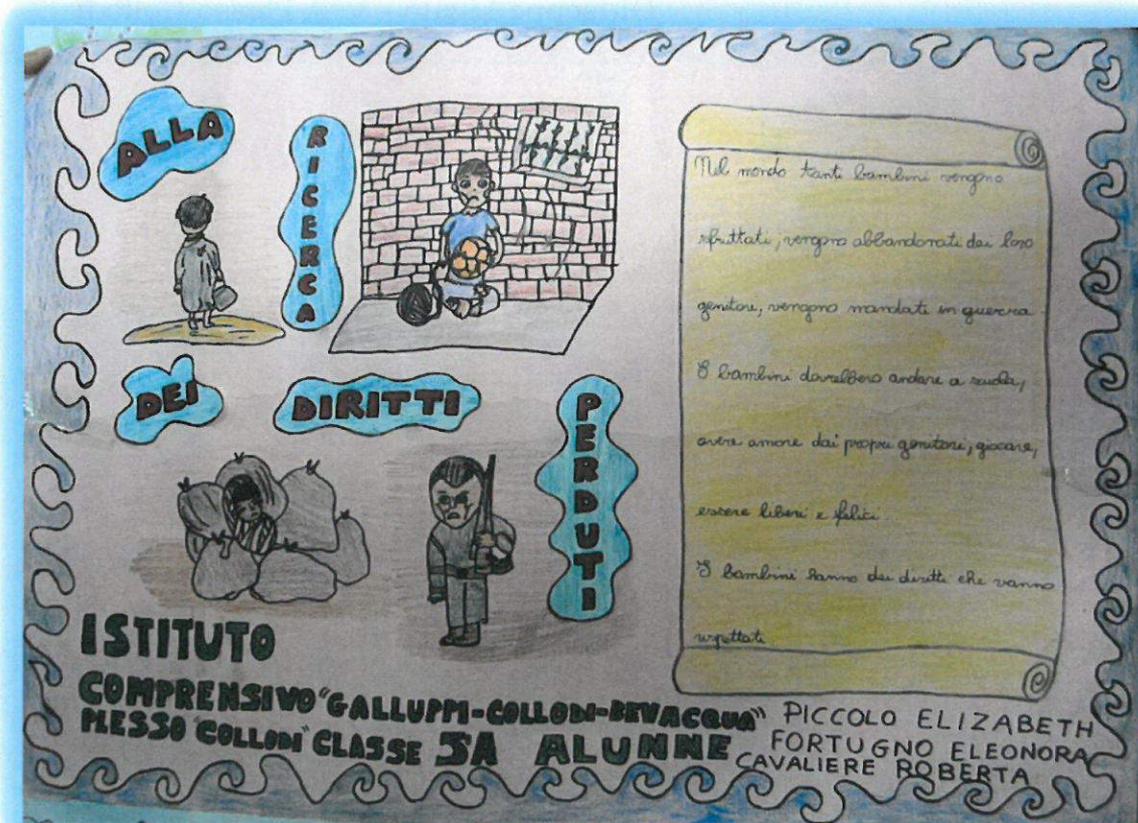
Giuseppe Ligato - V<sup>A</sup> Plesso Collodi



L.Cappuccio, V.L.Eroi, L.Polimeni, D.Bombino classe - V<sup>A</sup> Plesso Collodi



Sara Centofanti - V<sup>A</sup> Plesso Collodi



E. Piccolo, R. Cavaliere, E. M. Fortugno - V<sup>A</sup> Plesso Collodi

# ALLA RICERCA DEI DIRITTI PERDUTI



ISTITUTO COMPRESIVO  
"GALLUPPI-COLODI-BEVAGNA"  
PLESSO "COLLODI"  
ALUNNE: FEDERICA RETEZ E  
LUCIA GIARMOLEO CLASSE I A



Lucia Giarmoleo, Federica Retez - V^A Plesso Collodi

## DIRITTI E DOVERI

**DIRITTI**

- DIRITTO A UNA LIBERA OPINIONE
- DIRITTO ALLA SALUTE
- DIRITTO ALL'EDUCAZIONE
- DIRITTO AL VIAGGIO
- DIRITTO AL GIOCO

**DOVERI**

- DOVERE DI NON ESSERE VIOLENTI
- DOVERE DI RISPETTARE GLI ALTRI
- DOVERE DI RISPETTARE L'AMBIENTE

PLESSO "COLLODI"  
IST. COMP. "GALLUPPI-COLODI-BEVAGNA"  
PAPALIA PASQUALI  
DEMETRIO CERETO  
I B

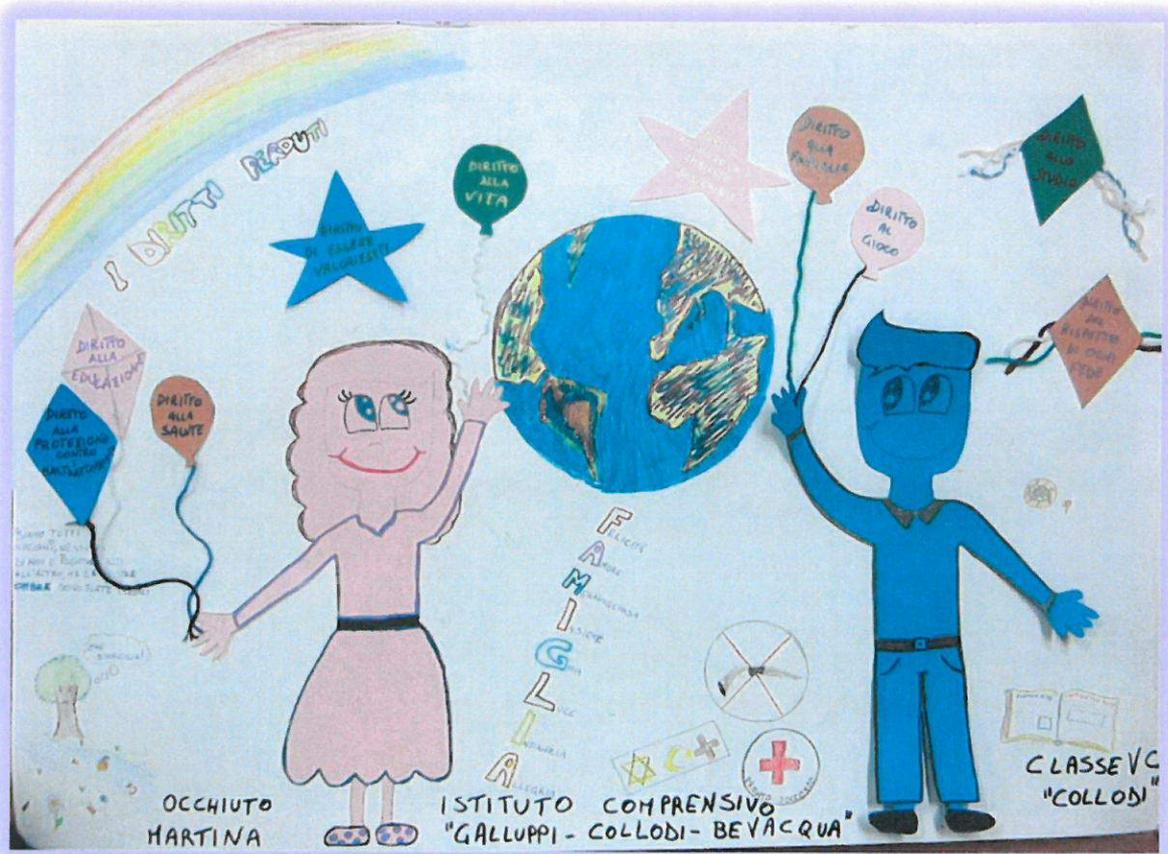
Pasquale Papalia, Demetrio Cereto - V^B Plesso Collodi



Giulia Giordano – V<sup>A</sup>B Plesso Collodi



Chiara Placanica, Giovanni Intravia - V<sup>A</sup>B Plesso Collodi



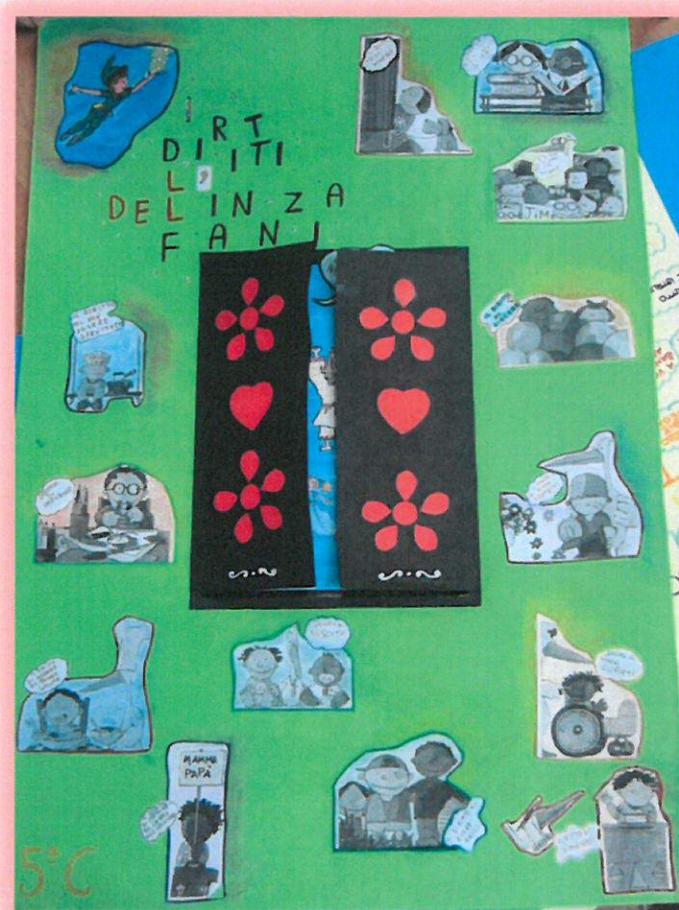
Martina Occhiuto – V<sup>^</sup>C Plesso Collodi



Alessia Quattrone - V<sup>^</sup>C Plesso Collodi



Classe V<sup>A</sup> Plesso Galluppi

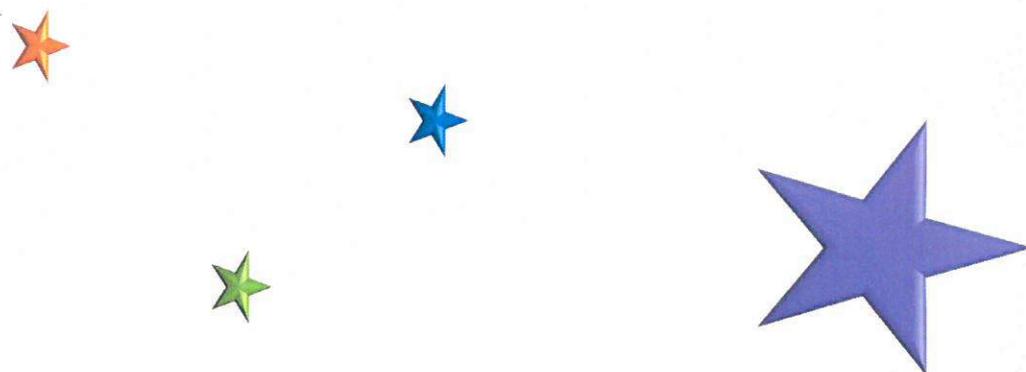


Classe V<sup>C</sup> Plesso Galluppi



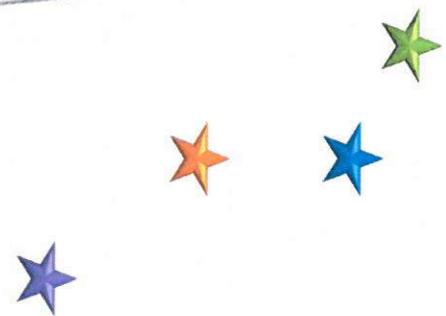
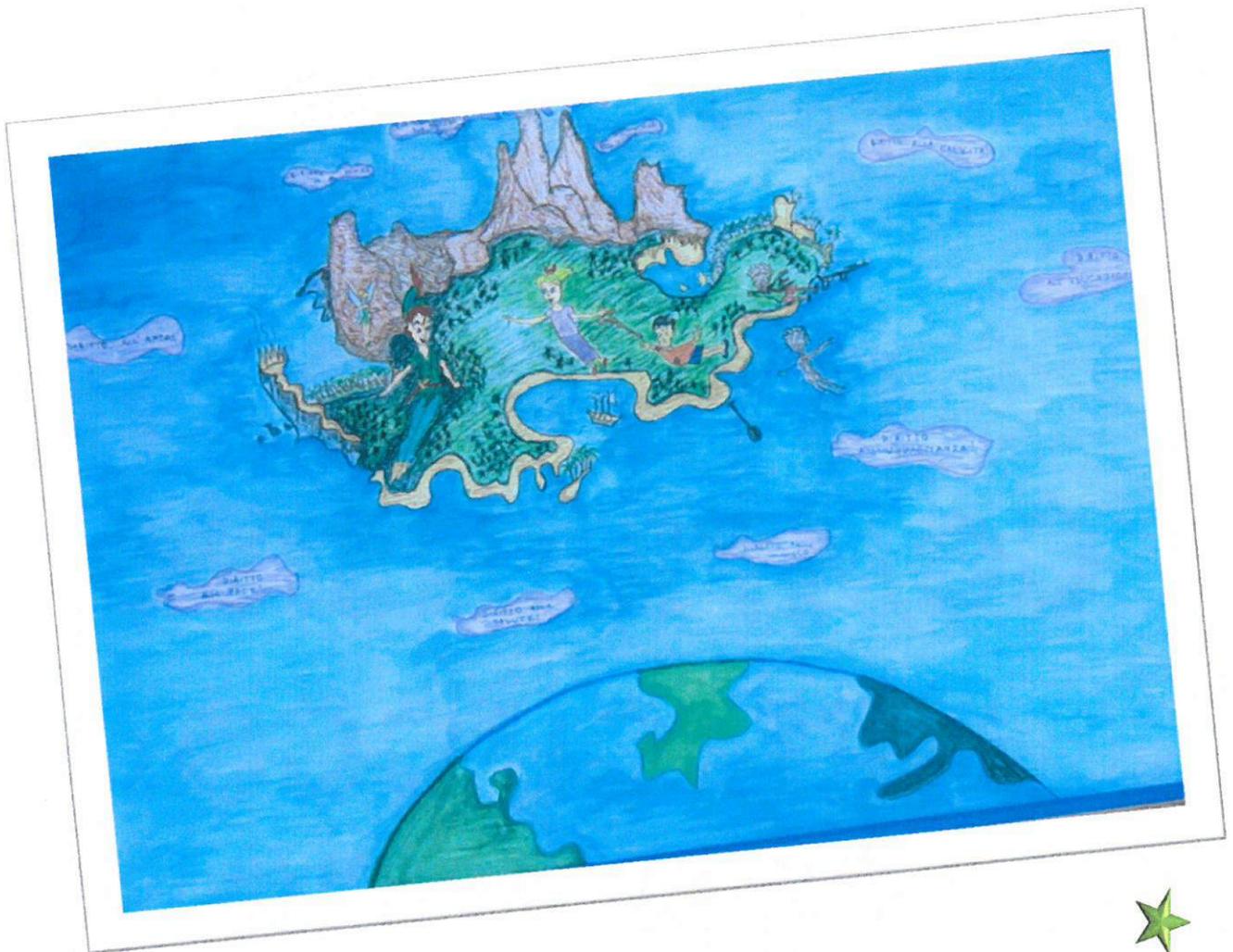
*I disegni realizzati dagli alunni di questo Istituto sono incentrati su varie tematiche espresse nella Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia che viene spesso rimarcata nei diversi progetti. In un elaborato in particolare viene rappresentata la farfalla come simbolo di libertà affinché vengano rivendicati i diritti dei fanciulli. Anche l'albero è un'immagine che ricorre spesso nei cartelloni, proprio perché le sue ramificazioni rappresentano l'unione e il collegamento tra le diverse culture come simbolo di uguaglianza tra tutti.*

*Della medesima scuola si aggiudica il secondo posto la V<sup>A</sup>D.*





Istituto  
Comprensivo  
“Vittorio  
Principe di  
Piemonte”



*La classe V<sup>^</sup>D dell'Istituto Comprensivo "Vitrioli-Principe di Piemonte" ha presentato un progetto pittorico-grafico grazie al quale ha ottenuto un ottimo terzo posto. Nella raffigurazione si può vedere l'isola di Peter Pan circondata da nuvole, ognuna delle quali rappresenta un diritto del bambino, secondo la Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia. Il disegno raffigura un mondo ideale dove i bambini vivono in piena uguaglianza, armonia e serenità.*

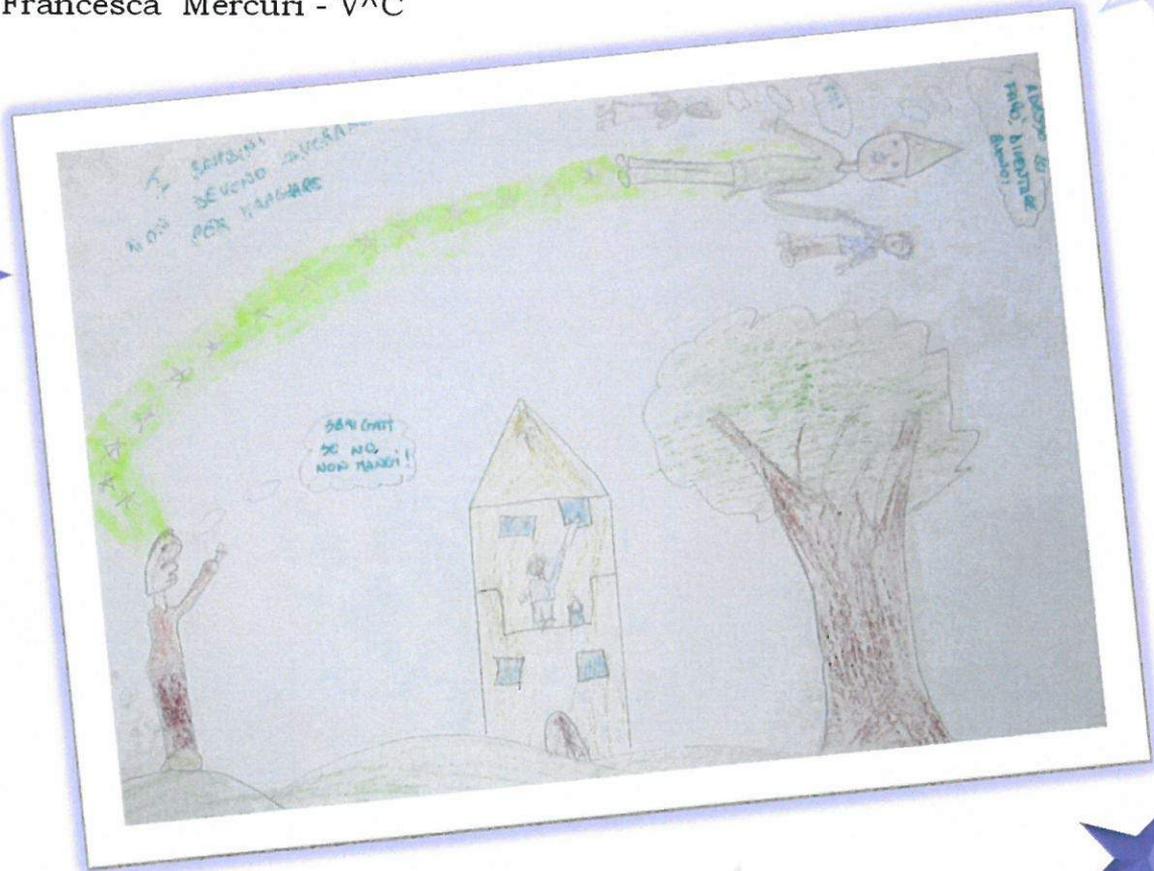


**ISTITUTO  
COMPRESIVO  
MELICUCCO  
“SEN. D. CO  
ROMANO”**





Francesca Mercuri - V^C



Desireè Condoluci - V^C





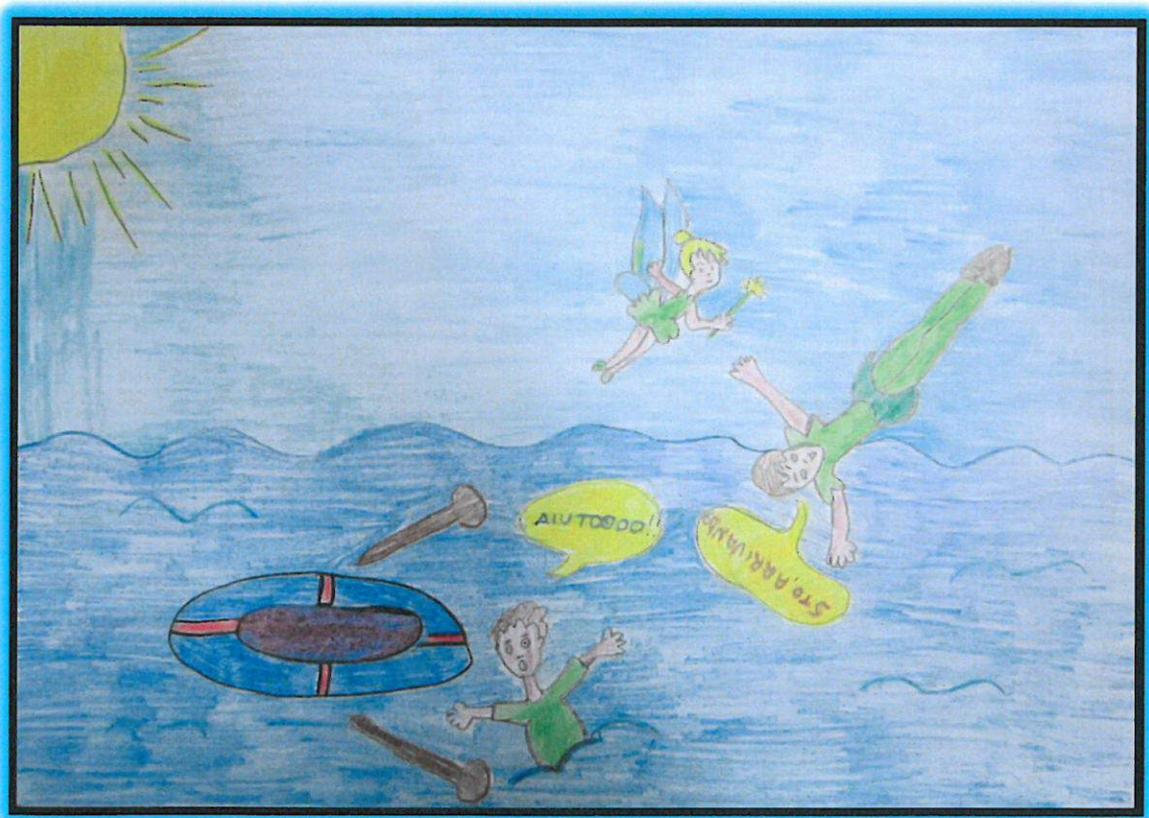
Melany Cannatà - V^C



Veronica Licata - V^C



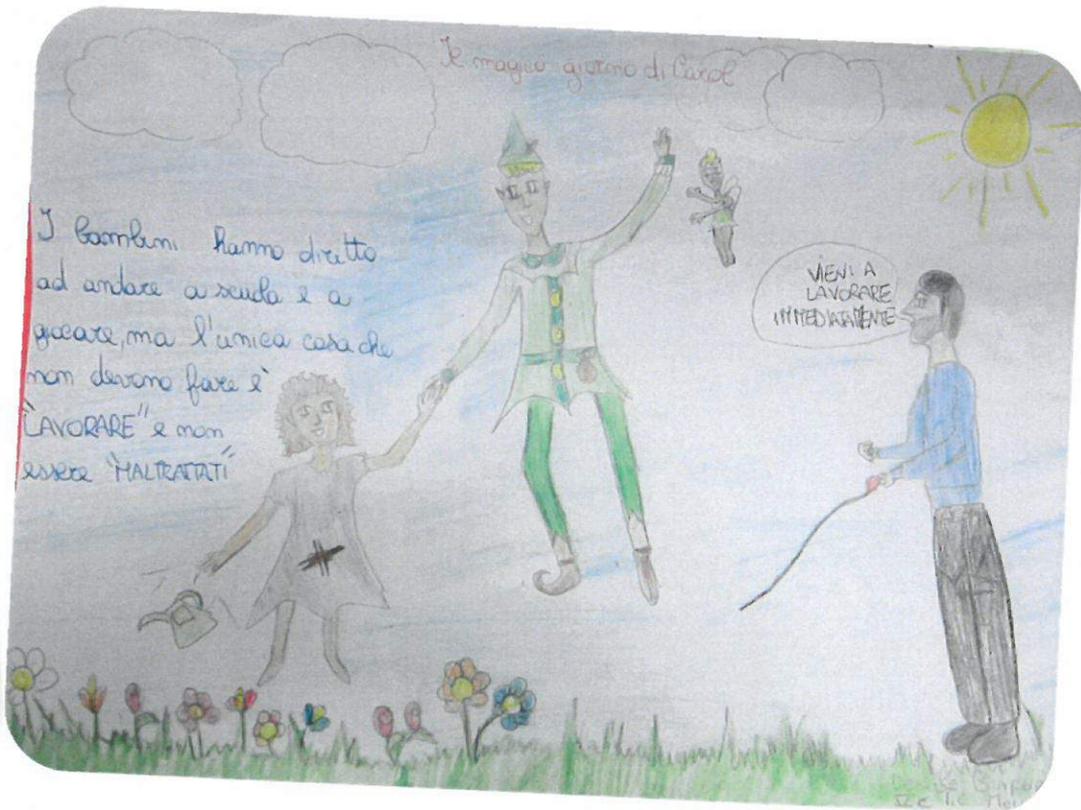
Francesca Chindamo - V^C



Elisa Macri - V^C



Marika Auddino - V^C



Denise Diafora - V^C



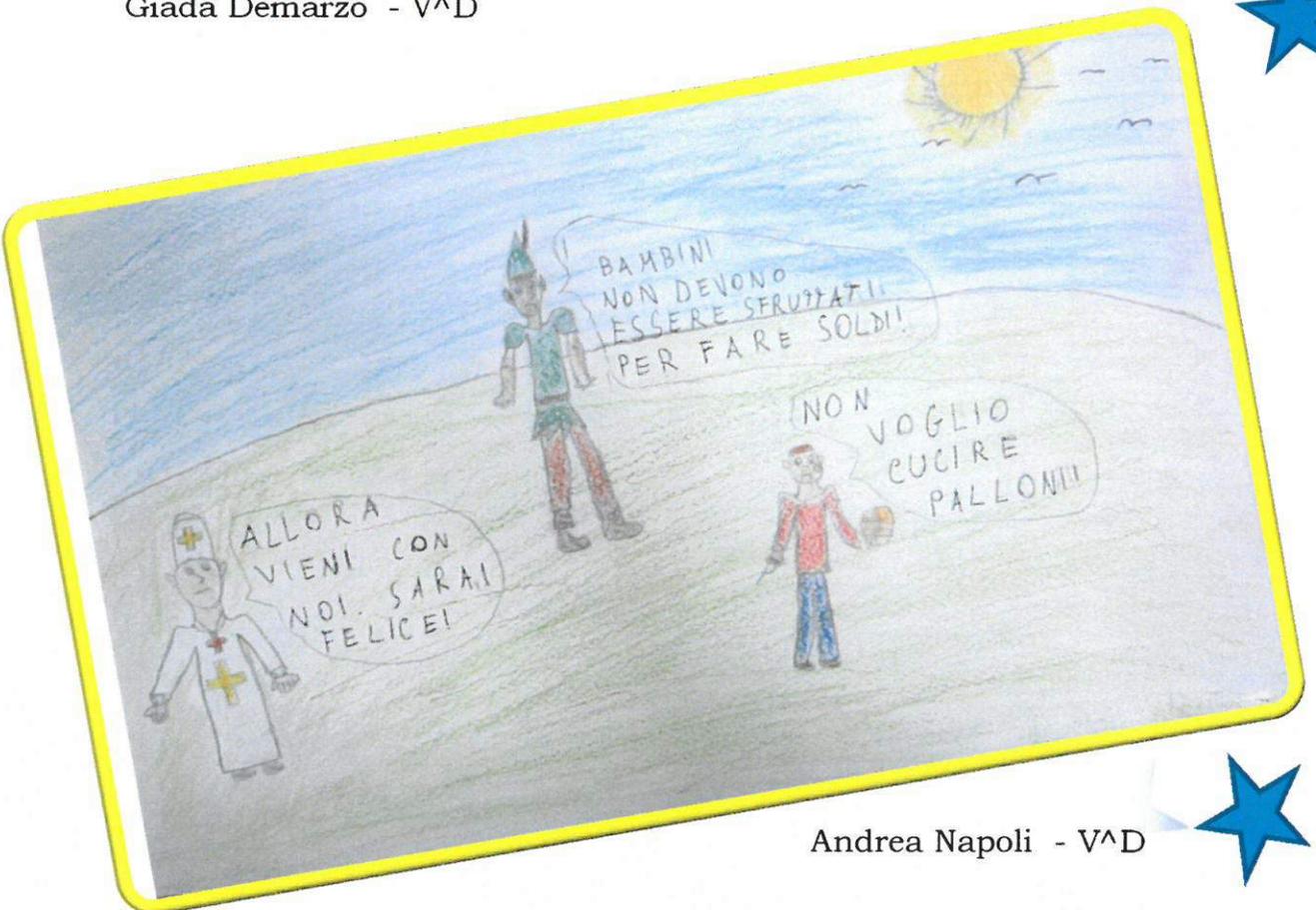
Marika Argirò - V<sup>AD</sup>



Girolamo Straputicari - V<sup>AC</sup>



Giada Demarzo - V^D

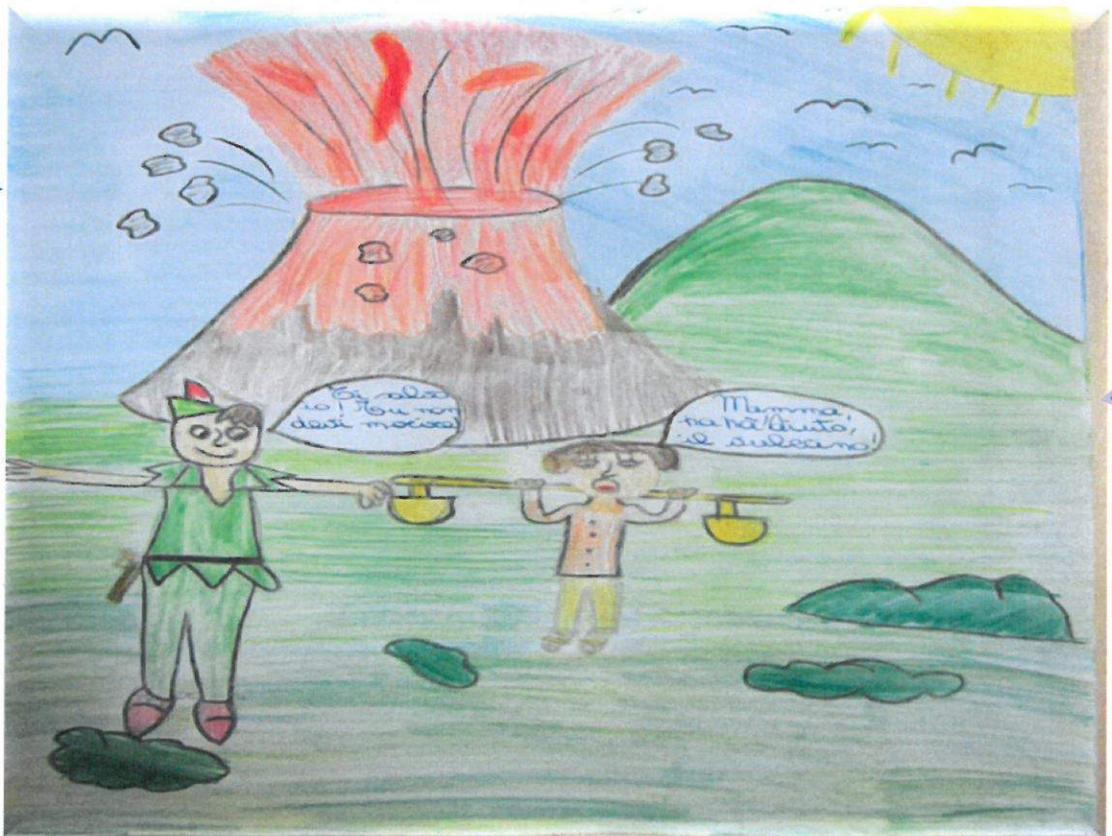


Andrea Napoli - V^D

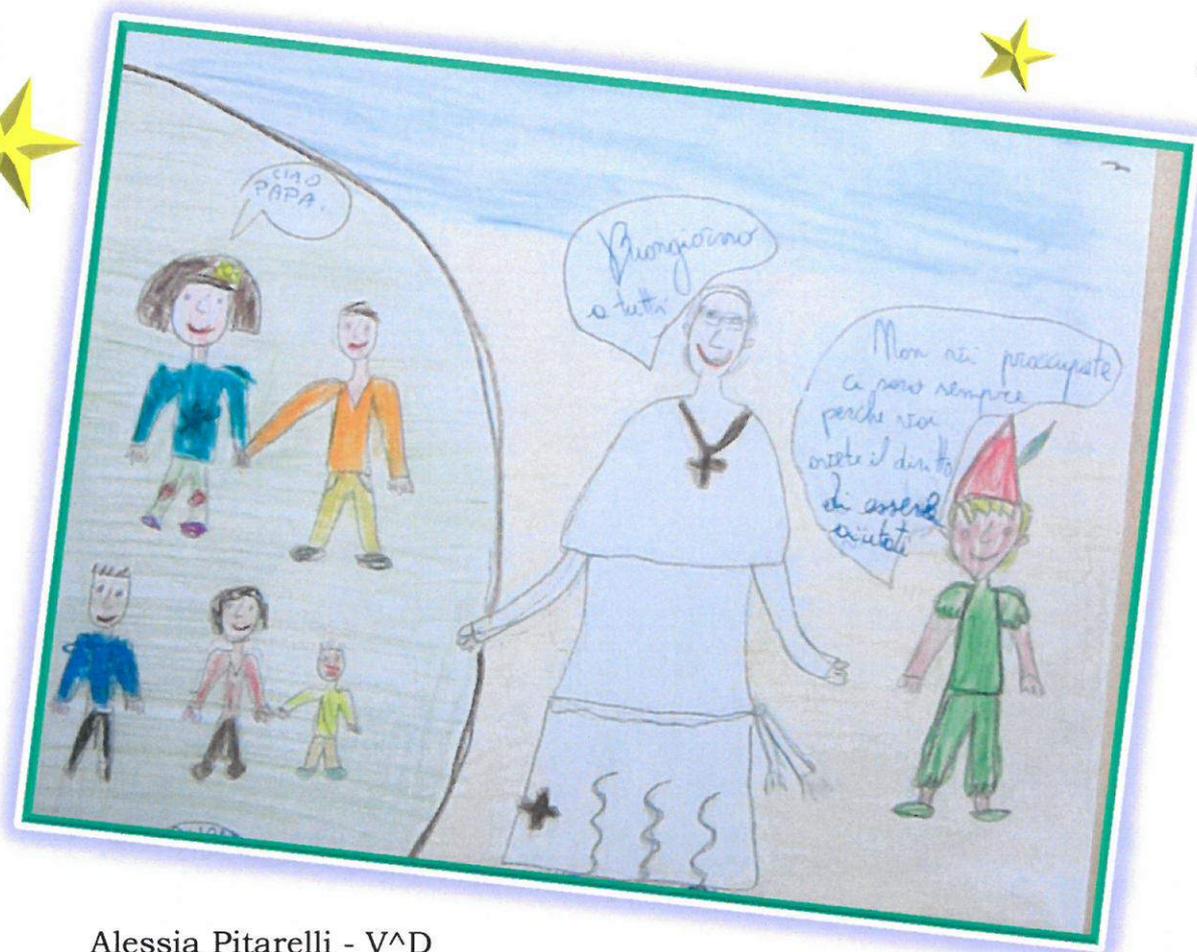




Alessandra de Vito - V^D



Giorgia Demaro - V^D



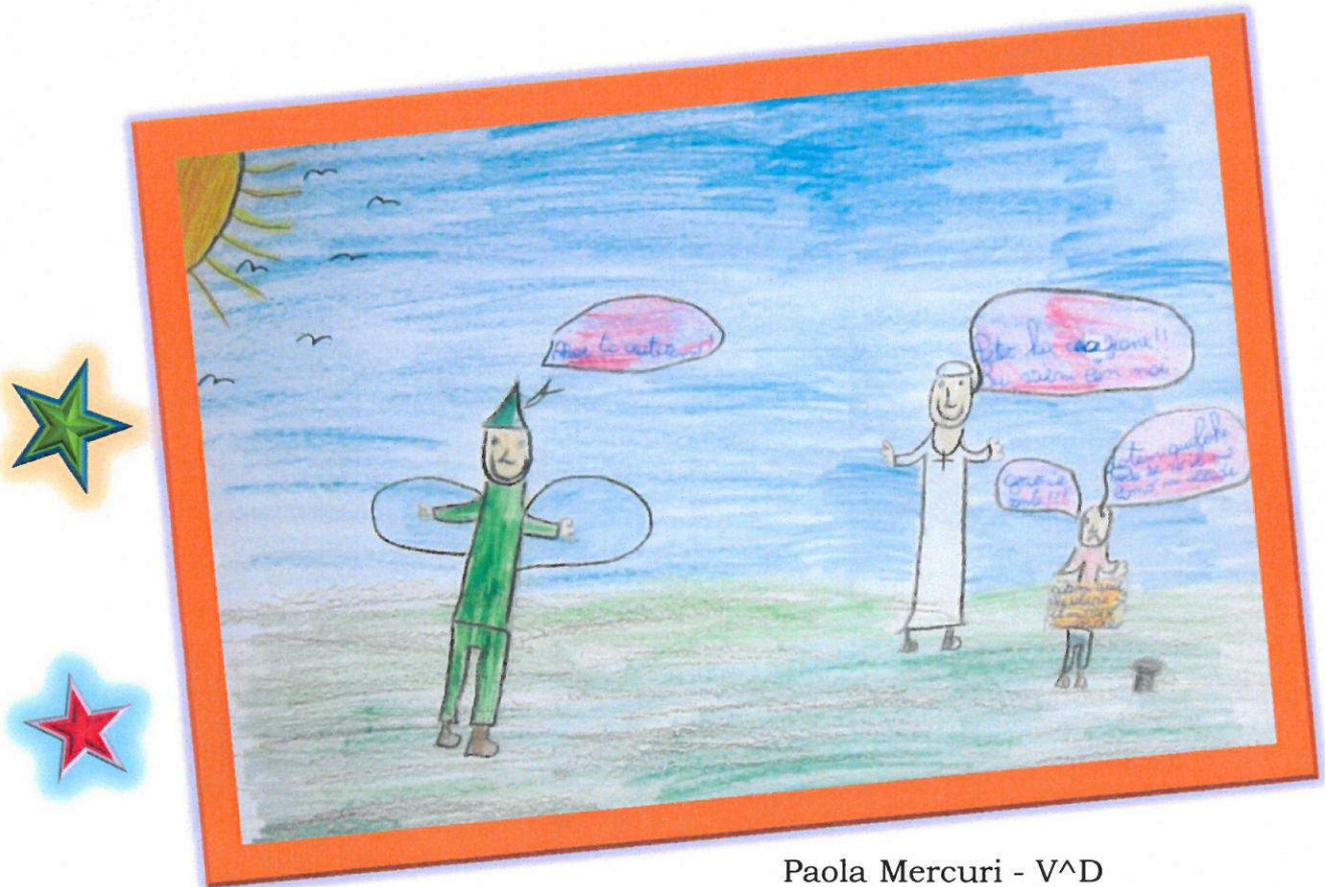
Alessia Pitarelli - V^D



Antonio Prakupovich - V^D

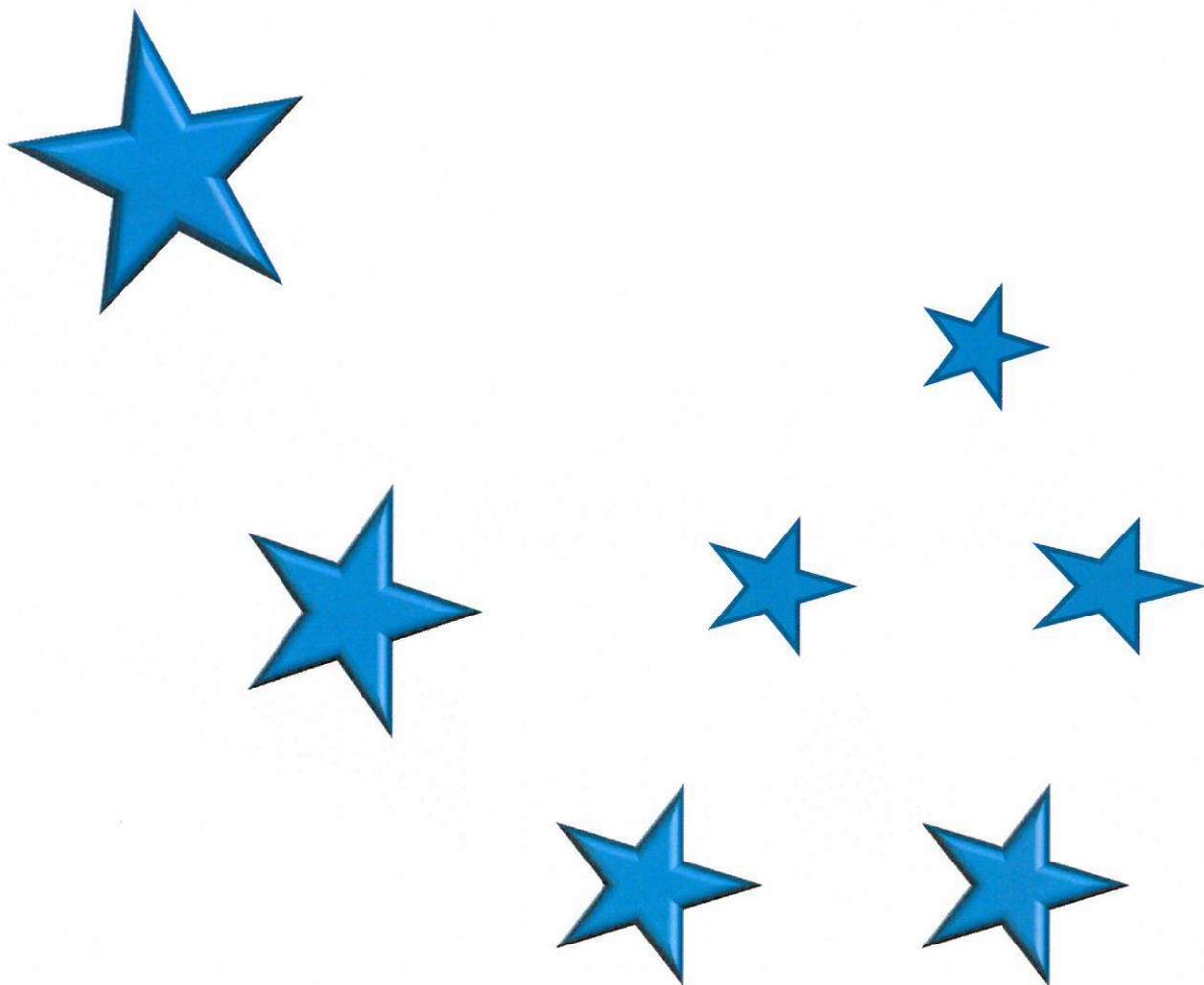


Clarissa Varone - V^D



Paola Mercuri - V^D

*L*a maggior parte dei lavori sono incentrati sul diritto all'istruzione e alla libertà di gioco e svago contro ogni forma di sfruttamento. Tra i soggetti principali disegnati emergono la figura di Peter Pan e quella dell'attuale Papa Francesco. Entrambi i personaggi diventano i difensori dei diritti dei bambini. In particolare il Papa trasmette un messaggio di fede, amore per il prossimo, solidarietà e speranza .





Le Scuole  
Vincitrici

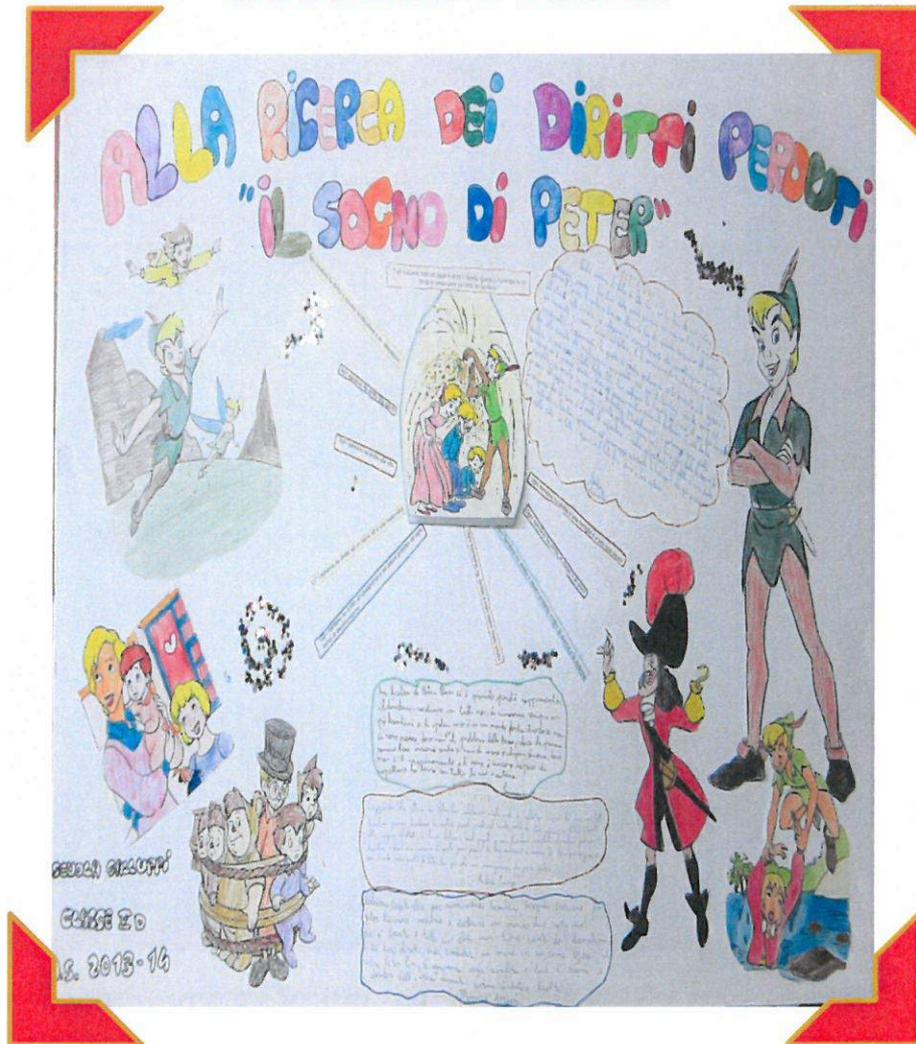
## Primo Premio



Classe V<sup>^</sup>B - Istituto Comprensivo  
"De Amicis - Bolani"

***Nel disegno presentato dalla V<sup>^</sup> B è raffigurato un cielo stellato, dietro ogni stella viene rappresentato un diritto e Peter Pan ne è lo strenuo difensore. Nella parte finale del cartellone è stata creata una "tasca" che contiene le riflessioni dei bambini sui temi trattati in classe.***

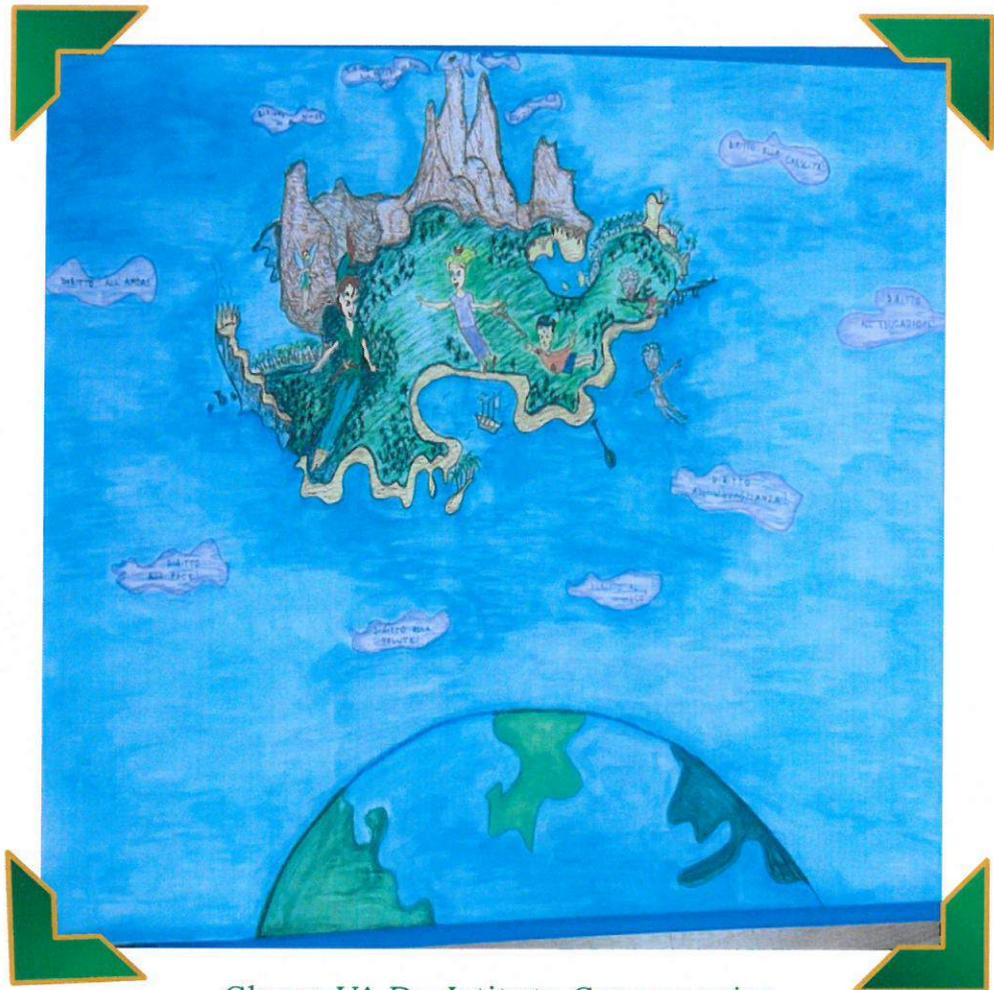
## Secondo Premio



Classe V<sup>^</sup>D - Istituto Comprensivo  
"Galluppi - Collodi - Bevacqua"

***Gli alunni della V D hanno realizzato un cartellone in cui vengono rappresentati tutti i diversi protagonisti della storia di Peter Pan, e in cui vengono evidenziati alcuni dei diritti fondamentali di ogni bambino. Alcuni degli alunni hanno, inoltre, espresso le loro riflessioni suscitate dalla storia di Peter Pan e dallo studio degli articoli della Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza***

## Terzo Premio



Classe V<sup>^</sup> D - Istituto Comprensivo  
“ Vitrioli – Principe di Piemonte”

***La classe V<sup>^</sup>D dell'Istituto Comprensivo “ Vitrioli-Principe di Piemonte” ha presentato un progetto pittorico-grafico al concorso “Il sogno di Peter” grazie al quale ha ottenuto un ottimo terzo posto. Nella raffigurazione si può vedere l'isola di Peter Pan circondata da nuvole ognuna delle quali rappresenta un diritto del bambino, secondo la Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia. Il disegno raffigura un mondo ideale dove i bambini vivono in piena uguaglianza, armonia e serenità.***



**SEZIONE  
COMPONIMENTI  
LETTERARI**

## I.C. CARDUCCI - DA FELTRE

Le classi 3<sup>A</sup> e 3<sup>C</sup> e 3<sup>F</sup> hanno sviluppato i loro componimenti concentrandosi, in modo particolare, sulla tematica dello sfruttamento minorile.

*Alessandro Demichelis* ha scritto una poesia sui sogni infranti dei bambini immigrati.

Evidenziamo i passi chiave della poesia:

*“Sono angeli impauriti, smarriti,  
che dal mare son stati traditi [...] sono naufragati in un mare di dolore  
talmente profondo da spezzare il cuore”.*

*Maria T. Febert* ha scritto di una storia vera, che parla di un bambino pakistano, Iqbal, venduto come schiavo ad una fabbrica di tappeti. Dopo alcuni mesi Iqbal fuggì e fornì delle foto che documentavano le condizioni dei bambini sfruttati. Divenne il simbolo internazionale della lotta contro lo sfruttamento minorile. Il 6 aprile 1995 venne ucciso.

Nell'articolo elaborato da *Alfonso Zampogna* vengono difesi i diritti dei bambini, vittime di sfruttamento, affinché ricevano un'adeguata formazione educativa. Alfonso evidenzia ciò scrivendo: *“Nessuno deve permettersi di distrarre un fanciullo dalla sua attività formativa, per costringerlo a lavorare in condizioni pessime.”*

Nell'elaborato di *Giulia Giovannella* e *Martina Malaspina* viene descritta la giornata di un bambino sfruttato: *“Mi alzavo all'alba perché faceva meno caldo e il lavoro era meno faticoso, si continuava fino a quando il sole diventava insopportabile. Facevamo una pausa durante la quale mangiavamo riso bianco e verdure e subito dopo si tornava al lavoro”.* L'elaborato si conclude con una frase ad effetto: *“L'infanzia è l'età del gioco, del divertimento, della spensieratezza: lasciamo che ogni bambino viva e conosca la vera felicità [...]”.*

*Francesca Barbaro* ha scritto un diario, immedesimandosi nel protagonista (un bambino sfruttato). Parlando dei diritti dei bambini, ricorda che *“tra i primi c'erano quelli alla vita e alla possibilità di stare al sicuro e crescere con i propri genitori, ma per noi sembrava non essere possibile”.*

*Laura Passalia* e *Caterina Labate* raccontano l'esperienza di una ragazza, la quale ha vissuto in prima persona lo sfruttamento minorile: *“Il lavoro minorile visto con i miei occhi – diceva – è necessario, anche se non ho spazi per essere una bambina, non ho tempo per studiare, giocare, divertirmi...”.*





*Ludovica Amaro, Marta Buffon e Annachiara Chirico* scrivono di Peter Brown, un personaggio fittizio, nato in India e venduto per necessità economiche ad un fabbricante di scarpe. Dopo questo evento Peter trascorrerà una vita faticosa, dominata dallo sfruttamento, fino a quando non deciderà di scappare. Dopo essere fuggito si ritroverà su un'isola, "L'isola che non c'è", dove deciderà di chiamarsi Peter Pan.



*Giuseppe Pio Costantino*, nel suo commento alla Dichiarazione dei Diritti del Fanciullo, esorta i potenti ad attivarsi per far sì che lo sfruttamento minorile svanisca: "Tutti i bambini devono andare a scuola ed avere una cultura." Questo articolo non deve rimanere scritto così bene sul foglio, ma è necessario attuarlo!! Mi rivolgo ai "Grandi della Terra" con il vostro potere politico ed economico... fate qualcosa!"



*Camilla Gattuso, Federica Lugliese e Simona Turiano* utilizzando la tecnica narrativa del diario, raccontano la storia di un ragazzo la cui vita cambia dopo una lezione in classe sullo sfruttamento minorile. Infatti sarà questa per lui un'occasione di riflessione e condivisione dei suoi pensieri con la madre. La sua famiglia deciderà di adottare un bambino più sfortunato.



Nel racconto di *Syria Caterini e Silvia Maria La Rocca* viene evidenziata la condizione di un bambino che è costretto a lavorare, non trova neanche il tempo per immergersi nella lettura di un libro.

*Irene Maria Jedrusik* ha elaborato un diario, in cui si parla della storia di Elisabeth e Karim, due bambini sfruttati che, fuggono in Italia, dove verranno adottati. Questo racconto evidenzia come ci possa essere il lieto fine anche per i più sfortunati.

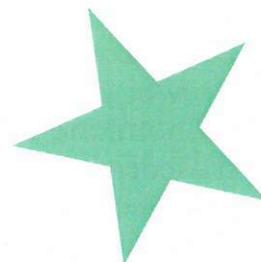


*Emilia Di Prima e Chiara Caristo* raccontano nel loro lavoro, riportando stralci di un diario, la storia di Kersen, un bambino indonesiano rapito e costretto a lavorare in una fabbrica di tappeti. Grazie all'intervento dell'Onu la storia ha un lieto fine e Kersen ormai adulto può raccontare la sua storia ai figli ed ai nipoti.

Anche l'alunna *Martina Corigliano*, ha sviluppato la tematica del lavoro minorile. Martina descrive la giornata lavorativa di un bambino e i rischi che correva e che mettevano in pericolo la sua vita. Il bambino non poteva più godere della propria infanzia non avendo la possibilità né di giocare, né di andare a scuola, né di stare insieme agli altri bambini. Conclude dicendo che oggi il lavoro minorile è meno diffuso ma purtroppo non è scomparso.



# I.C. DE AMICIS-BOLANI



Le classi 3<sup>A</sup> - 3<sup>B</sup> - 3<sup>D</sup> - 3<sup>E</sup> - 3<sup>F</sup> hanno trattato varie tematiche

La classe 3<sup>A</sup> ha elaborato un componimento dal titolo “*L’arcobaleno negli occhi dei bambini*”, soffermandosi sulla condizione dei minori dei vari Paesi e sottolineando come, ancora oggi, i diritti di cui tanto si parla, non vengono rispettati. Vengono riportati i principi cardine della Convenzione sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza.

- Non discriminazione per distinzioni di razza, lingua, sesso, religione, opinione.
- Superiore interesse: del minore deve avere la priorità.
- Diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo del bambino.
- Ascolto delle opinioni del minore.

## Classe 3<sup>B</sup>

*Alessandro Arillotta, Emanuele Artuso, Demetrio Assumma, Claudio Ligato e Demetrio Politanò* mettono in evidenza che uno dei più importanti diritti di un bambino è l’istruzione, senza sorvolare sugli altri diritti quali: il diritto alla vita, il diritto al gioco, l’uguaglianza sociale, il diritto di avere un nome, una nazionalità, il diritto di conoscere i propri genitori, il diritto di non essere maltrattato, il diritto all’informazione, il diritto alla salute e alle cure necessarie.  
Da non dimenticare un diritto fondamentale: essere felici.

*Maria Rebecca Taccone, Letizia Curatola, Giovanni Crupi, Antonino Festa, Mattia Minniti e Carmela Surace* hanno elaborato uno scritto citando la quindicenne Malala Yasufazi, famosa per aver combattuto a favore dei diritti dei bambini. Di lei vengono ricordate due frasi manifesto della sua lotta:

*“Sedermi a scuola a leggere libri è un mio diritto. Vedere ogni essere umano sorridere di felicità è il mio desiderio. Io sono Malala. Il mio mondo è cambiato ma io no”;*

*“Non mi importa di dovermi sedere sul pavimento a scuola. Tutto ciò che voglio è istruzione. E non ho paura di nessuno”.*

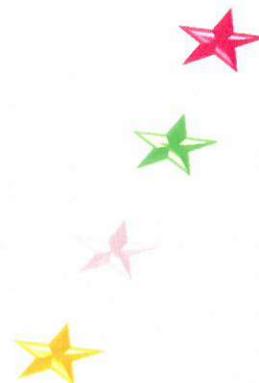
*Valentina Barreca* ha composto una poesia: “*Il coraggio di cambiare*” di cui riportiamo alcuni versi:

*“Sono solo un bambino che vuole ricevere amore [...]*

*Aiutami a crescere nella cultura e nella società.*

*Fa che dagli abusi e dalle violenze io sia protetto,  
che io abbia una famiglia e tanto affetto. [...]*

*E andrò incontro a un mondo migliore,  
fatto solo di giustizia e tanto amore.”*



*Erminio Manariti* ha realizzato una composizione letteraria in cui sono enunciati alcuni articoli della “Convenzione dei Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza”. L’alunno evidenzia l’esistenza di diversi tipi di discriminazioni: sesso, razza, lingua, religione.

Conclude affermando che *“spesso non viene riconosciuto al fanciullo il diritto alla vita, non vengono considerati preminenti i diritti dei ragazzi, né gli vengono assicurate protezione e cure necessarie al loro benessere.”*

La classe 3<sup>^</sup>D ha elaborato un testo soffermandosi sulla tematica dello sfruttamento minorile. Scrivono: *“A tutti i bambini deve essere concesso di crescere bene e non devono esistere innocenti destinati a soffrire, ma cuccioli che si incamminano nel mondo con spensieratezza e capaci di guardare la vita nella sua moltitudine di colori e capaci di sognare per trasformare da grandi i loro sogni in realtà.”*

*Erika Musolino e Mariateresa Quattrone* della classe 3<sup>^</sup>E hanno creato un racconto, alternando prosa e versi, a difesa dei diritti perduti dei bambini, i quali non riescono a vivere la loro infanzia come dovrebbero. *“Vorrei capire come esprimere i miei pensieri perché minacciano di liberarsi dalla mia mente quanto una colomba desidera volare”* .

*Mariateresa Malara* della classe 3<sup>^</sup>F ha raccolto una serie di testimonianze di bambini ai quali sono stati negati i loro diritti fondamentali.



# I.C. GALILEI-PASCOLI

Le classi 3<sup>A</sup> e 3<sup>B</sup> hanno elaborato un racconto e varie produzioni poetiche, dalle quali sono stati estrapolati alcuni versi ritenuti significativi.

*Sofia Busonero* scrive un racconto che tratta la vita di un uomo sfruttato, il quale non ha la possibilità di vedere sua figlia. “Non so se descrivere la mia casa come una prigione o come un rifugio. Tutto passa ma niente si dimentica.”

Le poesie composte dai ragazzi si concentrano sul tema della speranza.

*Maria Crucitti* scrive:

*“[.] Affrontano molti pericoli  
ammassati e abbandonati al loro destino  
con la speranza, che è  
l’ultima a morire.”*



*Maria Lo Giudice:*

*“[.] Non perderti di coraggio.  
Va’ avanti, vedrai che il sogno  
che conservi nel cassetto  
dal tuo cuore, verrà realizzato.”*



*Chiara Pennestrì:*

*“[...].Affrontano ogni giorno  
mille difficoltà  
con la speranza di arrivare  
in un luogo migliore[...].”*



*Antonino Nigero:*

*“A te che  
dalla guerra cerchi di fuggire  
ti troverai protetto  
da Dio che ti guarda  
dal cielo[...].”*



*Danilo Asiatico:*

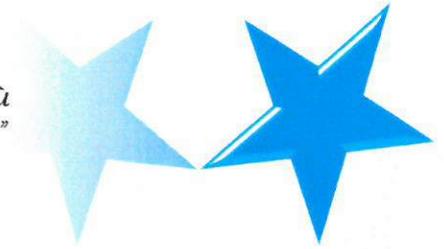
*“[...].Spero in una vita migliore  
in un futuro non circondato dalla morte,  
ma dalla cura e dall’affetto  
di una famiglia.”*



Altri alunni, invece, si soffermano sulla tematica della speranza negata.

*Margherita Nigero scrive:*

*"[...]Sperano ardentemente di arrivare laggiù  
ma avranno una vita felice solo Lassù."*



*Marialuisa Ieracitano:*

*"[...]Non hanno potuto avere il tempo  
di giocare con i loro amici,  
divertirsi e parlare  
nemmeno di andare a scuola,  
crearsi un futuro migliore,  
sentirsi liberi,  
fare nuove amicizie[...]"*



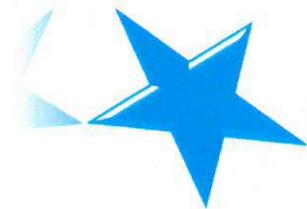
*Siria Tafuro:*

*"[...]Scappate dal vostro paese,  
dalla guerra e dalla fame  
in cerca di una vita migliore.  
Avete il diritto al gioco,  
allo svago  
ma anche di studiare  
e diventare più colti[...]"*



*Virginia Grillo:*

*"[...]Guerra e povertà  
ostacolano la loro vita  
nel periodo più bello."*



*Tornike Didebashvili:*

*"[...] Viaggiano ammassati, [...] perdonano le forze e si lasciano andare."*

*Salvatore Zema:*

*"[...]Tanti muoiono  
per difendere i propri bimbi  
che, indifesi  
rischiano la morte[...]"*



*Domenico Fabbricatore:*

*“Poveri bambini  
che [...] dovrebbero solo giocare  
ma [...] si lasciano andare.”*

*Federica Chirico:*

*“[...] Hai sopportato tante difficoltà  
scappando da guerre e carestie,  
in cerca di una vita migliore. [...]  
Sei quella stella lucente  
che sembra mi dica: <<Ciao!>>”*



Altri alunni hanno trattato l'argomento con spiccato senso di solidarietà e amicizia.

*Dario Criaco scrive:*

*“[...]Voi bambini dovete essere felici,  
pieni di meravigliosi amici[...].”*



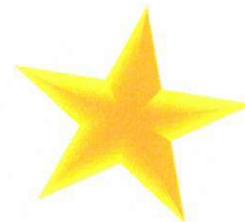
*Ottavio Amore:*

*“[...]Hai viaggiato per tante ore  
con la speranza racchiusa nel cuore.  
Guardando il nostro mare  
accogliamoli e impariamo ad amare[...].”*



*Paolo Belleni:*

*“[...]Il tuo corpicino  
trovato tra altri cento  
è disteso,  
chiuso in una piccola bara bianca  
su cui anch'io ho piantato.”*



*Maria Lo Giudice:*

*“[...]Non desidero molto,  
ma solo rispetto per i vostri sogni,  
i vostri giochi, la vostra vita.”*



*Alessandro Melluso:*

*“Noi siamo fortunati  
a differenza di molti altri,  
che sono ammassati sui barconi,  
abbandonati ai propri destini[...].”*



# I.C. GALLUPPI-COLLODI- BEVACQUA

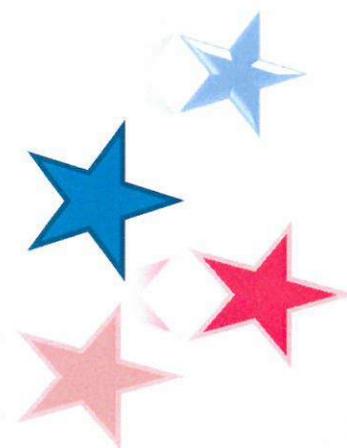
Le classi 3<sup>A</sup> e 3<sup>C</sup> hanno aderito al concorso con un lavoro di gruppo ed uno individuale.

*Melania Galluso, Rossella Laurendi, Serena Ripepi e Virginia Scarpa* hanno scelto di trattare l'argomento con una poesia in rima baciata. Dando la parola ad un bambino straniero sfortunato, mettono in risalto che tutti i bambini hanno dei desideri, i quali dovrebbero essere assicurati loro, in quanto naturali.

Riportiamo una parte della poesia, per rendere meglio l'idea del lavoro realizzato delle alunne:

*"[...]La mia parola vorrei fosse ascoltata  
e, perche no?, pure rispettata.  
Il mio corpo non deve essere sfruttato  
né, tantomeno, deriso e maltrattato.  
Vorrei dare e ricevere amore  
da una famiglia che conosca il mio cuore.  
Come tutti ho dei diritti,  
ma devo ricordarli a quelli che son distratti."*

*Adriana Pascone*, scrivendo una pagina di diario, racconta di un'adolescente che viene abbandonata, con la quale il narratore-personaggio stringe amicizia. Grazie alla storia dell'amica, Arianna comprende quale fortuna sia avere degli affetti sinceri dentro una famiglia, augurandosi che chi possiede il potere governativo riesca a sensibilizzare su questa problematica.





**LE SCUOLE  
VINCITRICI**

**PRIMO PREMIO:**  
**I.C. DE AMICIS - MARESCA**  
SCUOLA MEDIA «ST. ILARIO DELLO IONIO» (LOCRI)



La classe 3<sup>^</sup>I della scuola media di Sant'Ilario dello Ionio ha presentato diversi elaborati (componimenti, filastrocche e poesie).

*Maria Loreta Aligi, Sara Sansotta e Noemi Marte* hanno composto una poesia intitolata *"I diritti dei bambini"*. Ecco una strofa per noi significativa:

*"[...] Ogni bambino ha il diritto di mangiare,  
di ridere e scherzare,  
di vivere in libertà  
la sua giovane età.  
Ogni bimbo deve essere amato,  
rispettato e adorato.[...]"*

*"C'era un volta"* è il titolo di un altro componimento poetico, realizzato da *Alexandra Saccarelli, Anna Mittica, Eleonora Attisano e Matteo Romeo*. La parte che più ci ha colpito è:

*"[...] La carta dei diritti  
ha articoli ben fatti.  
Bambini sani, malati e malmenati  
Sono tutti tutelati. [...]"*

*Corrado Palmisani* ha ideato una filastrocca intitolata *"Giuramento dell'amicizia"*. Evidenziamo le parti salienti:

*"Tutti per uno, uno per tutti[...]  
Tutte le forze in un solo braccio  
E questo braccio ce la può fare[...]  
Uno per tutti, tutti per uno."*



*Mattia Romano e Giovanni Palmisani* scrivono *"Bambini soli"*. Ecco uno stralcio:

*"[...] Bambini sfruttati  
Bambini armati  
Che muiono da soldati,  
bambini ammalati  
che chiedono di essere curati[...]"*



*Giuseppe Landro*, ci racconta invece di Davide, un ragazzo affetto dalla sindrome di Down. Davide ha diritto a cure speciali, grazie all'articolo 23 della Convenzione dei Diritti dell'Infanzia.

Conoscere Davide e le sue difficoltà ha arricchito interiormente i suoi compagni, facendo capire loro quanto sia importante l'altruismo.

Giuseppe scrive: "È dovere dei più fortunati fare in modo che anche i più deboli si inseriscano nel mondo con dignità".

Infine tutta la classe ha composto la filastrocca "Uno due tre – adesso tocca a te".

*"I diritti son di tutti  
Dei belli e dei brutti  
Dei buoni e dei cattivi  
Dei grandi e dei piccini.  
L'ha detto l'insegnante  
C'è una carta che è garante  
Chi la rispetterà  
In un mondo migliore vivrà."*



## SECONDO PREMIO: I.C. CARDUCCI - V.DA FELTRE

*Helen Ventura* appartenente alla classe 3<sup>F</sup> dell'Istituto Comprensivo "Carducci-Da Feltre", si è aggiudicata il secondo premio.

Il suo lavoro è stato quello di rielaborare alcuni diritti dei bambini, accompagnandoli da una rappresentazione grafica. Evidenziamo alcune parti estrapolate:

*"[...]Se sei un disabile, fisico o psichico, hai diritto a cure speciali e a un'istruzione speciale, che ti permettano di crescere come gli altri bambini[...]"*

*"Hai il diritto di avere un nome, una nazionalità e il diritto di conoscere i tuoi genitori e di venire accudito da loro [...]"*

*"Lo scopo della tua istruzione è di sviluppare al meglio la tua personalità, i tuoi talenti e le tue capacità mentali e fisiche[...]"*



## TERZO PREMIO: I.C. G.GALILEI - G.PASCOLI

*Emanuela Fortuna* della classe 3<sup>A</sup> dell'Istituto "G.Galilei" è la vincitrice del terzo premio della sezione "Componimenti letterari".

Il suo racconto intitolato "*Se questo è un bimbo*" narra la storia di un bambino costretto a lavorare come minatore nonostante la tenera età. Egli "*sogna la luce dei prati,[...]un cielo trapuntato di stelle,[...]una tavola imbandita,[...] saper leggere,[...]essere libero, [...] vivere*".

Desideri facilmente raggiungibili per noi, miraggi per lui, a causa della sua morte prematura, dovuta allo scoppio di un esplosivo.

*"Ma io sognavo di vivere"*.



**Ringraziamenti**



Quest'opuscolo, che narra l'evento "Alla ricerca dei diritti perduti" dalla progettazione alla sua realizzazione, ha visto il coinvolgimento di alcune classi del Liceo scientifico "Alessandro Volta" di Reggio Calabria all'interno dell'attività **"I colori della vita: educare alla morte per educare alla vita"**, progetto educativo di sensibilizzazione ai temi della morte e delle cure palliative. I ragazzi hanno curato la stesura testi (commenti relativi ai lavori presentati dalle scuole), la grafica e l'impaginazione della terza parte della pubblicazione.

Un ringraziamento, a nome dell'Associazione, per il loro contributo.

### Classe V<sup>A</sup>B

Alessandra Esposito  
Carmen Rainieri,  
Roberta Artuso,  
Marialaura Salatino,  
Noemi Serraino,  
De Marte Domenica.



### Classe V<sup>A</sup>E

Paola De Stefano, Floriana Filice,  
Silvia Delfino, Sharon Maria Spanò,  
Alessia Petullà, Ylenia Nocera, Sonia Passalia,  
Sofia Libri, Francesco Pitasi.





**CLASSE V^L**

Gabriele Cogliandro, Federica Chilà,  
Valentina Iachino, Lucia Rita Mauro,  
Gabriele Polito, Debora Sala,  
Claudia Serranò, Chiara Sinicropi,  
Gianina Madalina Sirbu.



**Classe V^ M**

Alessia Riso, Anna Roffini,  
Caterina Pellicanò, Anna  
Biondo, Maria Paola Rossi,  
Valentina Brancati, Tiziana De  
Meo, Giuseppina Pugliese,  
Maria Federica Alampi,  
Martina Calarco, Marina  
Scalise, Mattia Sarica, Noemi  
Chillè, Celeste Procopio.

# Indice

Premessa. <i>A. Romeo</i> .....	pag.1
---------------------------------	-------

## PRIMA PARTE: GLI APPROFONDIMENTI

La Convenzione sui Diritti dell'Infanzia come fondamento della pedagogia dei diritti dei bambini: riflessioni sul progetto "Il Sogno di Peter" come promotore dei diritti del bambino malato. <i>L. Corso</i> .....	pag.2
Il sogno. <i>A. Nucara</i> .....	pag.5
Le cure palliative pediatriche. <i>G. Caloiro</i> .....	pag.6
La Casa delle Farfalle. <i>La Compagnia delle stelle</i> .....	pag.10
La Carta dell'ICPCN .....	pag.12

## SECONDA PARTE: IL CONCORSO

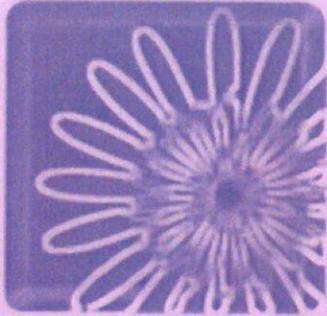
"Alla Ricerca dei Diritti Perduti". <i>R. Camera</i> .....	pag.13
Caccia al tesoro!! <i>M.A. Saggese</i> .....	pag.15
Impressioni sulla giornata del 20 novembre. <i>L. Corso, V. Palumbo, R.M. Saraceno</i> .....	pag.17
La Casa di Eugenio. <i>M. A .Saggese</i> .....	pag.19

## TERZA PARTE – IL CONCORSO – I LAVORI DELLE SCUOLE

<b>Sezione elaborati grafici</b> .....	pag.20
Le scuole vincitrici .....	pag.57
<b>Sezione componimenti letterari</b> .....	pag.61
Le scuole vincitrici .....	pag.70
Ringraziamenti .....	pag.75



**FINITO DI STAMPARE NEL MESE DI APRILE 2014  
PRESSO IL CENTRO STUDI E DOCUMENTAZIONE  
“LA COMPAGNIA DELLE STELLE”, VIA VICO  
VITETTA 10, 89133 REGGIO CALABRIA  
TEL. 0965/1710774**



***“Guardare le stelle mi fa sempre sognare, così come lo fanno i puntini neri che rappresentano le città e villaggi su una cartina. Perché, mi chiedo, i puntini luminosi del cielo non possono essere accessibili come quelli sulla cartina della Francia? Come prendiamo il treno per andare a Tarascona o a Rouen, così prendiamo la morte per raggiungere le stelle”.***

**L’obiettivo dell’Associazione “ La Compagnia delle stelle” è quello della diffusione delle cure palliative, che non si limitano al solo trattamento farmacologico, ma soprattutto alla relazione d’aiuto, attraverso la quale ci si rapporta all’intera persona malata.**