

**Presentata la Carta dei Diritti del bambino morente**

# La qualità della vita dei bambini garantita fino all'ultimo istante

**Stefano Liburdi**  
s.liburdi@iltempo.it

■ *Essere considerato "persona" fino alla morte, indipendentemente dall'età, dal luogo, dalla situazione e dal contesto.*

Si apre così la Carta di Trieste, detta anche Carta dei Diritti del bambino morente, presentata a Roma ieri presso l'**Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza**.

Un gruppo di professionisti che lavorano con bambini colpiti da malattie incurabili, con il sostegno e la promozione della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio, ha fortemente voluto fissare per iscritto i diritti dei piccoli pazienti. Ne è venuto fuori un documento strutturato in tre parti: la prima un glossario con la spiegazione dei termini utilizzati, la parte intermedia contiene i dieci diritti e precede i principi fondamentali e i doveri che un diritto naturalmente va a generare. La Carta di Trieste integra la Legge 38/2010, che sancisce, nel suo primo articolo, il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative ed alla terapia del dolore. Integrazione evidente soprattutto sul tema della fase finale della vita e della dignità dell'individuo.

«Il documento costituisce un unicum nel panorama

internazionale - sottolinea Silvia Lefebvre D'Ovidio, consigliere della Onlus - ed è stato valutato da organismi internazionali come Human Rights Watch»

Molti di questi punti fissati, sembrano ovvi ed intuitivi eppure troppo spesso il bambino rimane solamente l'oggetto di ciò che gli accade. I bisogni del malato e delle persone a lui vicino restano ai margini e ci si concentra solo sulla patologia che lo colpisce.

«L'infanzia è l'età della spensieratezza, non della morte, per questo se ne parla troppo poco - dice Franca Benini, pediatra e una delle redattrici della Carta - è importante educare e formare il personale sanitario e tutte le persone vicine al piccolo malato. In Italia si contano 35.000 bambini in cura palliativa e 9 milioni di persone coinvolte».

Nel suo intervento **Vincenzo Spadafora, Garante per l'Infanzia**, punta il dito contro alcuni programmi televisivi che rincorrono solamente il "giovanilismo" anche se riconosce il cambio di tendenza negli ultimi tempi grazie a libri, film e fiction.

Al tavolo di presentazione anche Omar Leone che ha perso il piccolo Edoardo di due anni: «Quando ti muore un figlio, ti si apre una voragine dentro che si può riempire di odio o di amore. Molto dipende dal personale medico e dalla loro umanità e preparazione».

«Restami vicino che forse non piango nemmeno» recita la canzone di sottofondo. E la sala ascolta in silenzio.

**Tavolo di presentazione**

da sinistra Franca Benini,  
il moderatore Franco Di Mare,  
il Garante **Vincenzo Spadafora**,  
Silvia Lefebvre D'Ovidio  
e Omar Leone