

Aiutare un bambino a cui la vita ha negato tanto è più che un dovere etico della società civile.

E' un naturale istinto di sopravvivenza. Se non si aiuta la piantina verde potrà mai la società avere cura di se stessa?

Il bambino è l'immagine della vita. Non aiutare un bambino è ripiegarsi su se stessi, inaridirsi per poi scomparire.

Il Sogno di Peter, coltiva un altro sogno. Veder sorgere una casa per il bambino inguaribile, centro di studi, di ricerca e di ospitalità per i minori più gravi che non possono essere adeguatamente assistiti a domicilio. Si chiamerà:



la casa delle farfalle



E come i bambini tendiamo la mano a chi come noi crede nelle fate, negli angeli ed in un mondo dove i buoni esistono anche se non si vedono ed alla fine vincono sempre.

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...
E' la tua, la mia speranza,
la nostra dolce compagna di viaggio.
E' un viaggio di cadute e risalite,
di cura e tenerezza,
di calore, di coccole
fino alla fine.
Forse e' un sogno...
mamma, abbracciarmi,
non ho piu' paura.*

Anna Lisa Nucara

La compagnia delle stelle

Sede Legale: C.P. 275

89125 Reggio Calabria

Sede Operativa: vico Vitetta, 10

89133, Reggio Calabria

Telefono: 0965 1710774

Cellulare: 3456220225

web :www.compagniadellestelle.eu

email: compagniadistelle@gmail.com

c.f. 92056030809 - c.c.p. 85799914



la compagnia delle stelle



Il sogno di Peter

JL Sogno di Peter

La rete di assistenza domiciliare per le cure palliative in età pediatrica

In Calabria per i minori affetti da patologie irreversibili degenerative evolutive (gravi cerebropatie, malattie genetiche ecc.) esistono solo centri di riabilitazione psico motoria prevalentemente diurni. Per il costante impegno che il bambino malato richiede i genitori sono costretti a trascurare, gli altri figli con conseguenti ricadute negative scolastiche e psicologiche.

Il progetto presenta queste peculiarità:

identifica il bisogno assistenziale dei bambini (0-17) affetti da malattie che non guariscono;

provvede alla loro presa in carico a domicilio;

integra il territorio con l'ospedale per un continuum assistenziale di accompagnamento del minore ed il coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari;

affianca l'offerta sanitaria con l'offerta socio assistenziale per soddisfare i bisogni psicologici, sociali, etici, esistenziali e spirituali del minore e dell'intero nucleo familiare;

coinvolge l'Università di Messina per la ricerca di nuovi strumenti di misurazione dello sviluppo psico-fisico del minore e della sua qualità di vita.

Gli obiettivi da raggiungere:

Garantire l'accesso al servizio di cure palliative pediatriche domiciliari a tutti i minori eleggibili e alle loro famiglie.



Consentire al minore di restare a casa propria evitando il ricorso al ricovero ospedaliero quando non indispensabile.

Coinvolgere tutte le reti (sanitaria, sociale, del volontariato) tra loro coordinate, per personalizzare l'offerta assistenziale.

Consentire ai genitori o tutori del minore di poter ottenere una adeguata informativa relativamente alla modulistica sul o sui consensi informati.

Coinvolgere nel rispetto etico del principio di autonomia il minore di età superiore ai 7 anni così da affiancare l'assenso del suddetto al consenso dei genitori o tutori.

Prendere in carico ogni componente del nucleo familiare e in particolare dei fratelli offrendo supporto, perché vivano per quanto possibile, l'esperienza di malattia come un evento naturale.

Offrire un giusto supporto etico-esistenziale ai genitori e al nucleo familiare durante la fase del cordoglio anticipatorio ed elaborazione al lutto.

Coinvolgere l'ASP e l'Università, per la validazione di nuovi strumenti di misurazione dello stato di malattia, e della qualità di vita.

Introdurre nell'equipe multidisciplinare, nuove figure professionali (psicologo dello sviluppo, musicoterapista, esperto in pet therapy, consulente etico - filosofico, pedagogista, educatore) che arricchiscono l'intervento assistenziale.

Formare i vari componenti dell'equipe multidisciplinare.

