



FONDAZIONE
MARUZZA ONLUS
CHILDREN'S PALLIATIVE CARE

TOGETHER, FOR A BETTER TODAY.

LA CHARTE
**CHARTRE DES DROITS
DE L'ENFANT MOURANT**

LA CHARTRE DE TRIESTE
DE TRIESTE

Médaille d'Or du Mérite Pour Services Rendus à la Santé Publique **2013**

Traduction française par: Guy-Michel Sembrés et Esteban Mankouri Azpeitia (Palliatifs sans Frontiers)
Revision: Giovanna Abbiati

*Ce document fait partie d'un projet parrainé par la Fondation Maruzza Lefevbre D'Ovidio.
La Convention des Nations Unies sur les Droits de l'Enfant de 1989 constitue la base de ce document, centré sur
l'application spécifique des Droits des Enfants à l'espérance de vie limitée ou mourants.
Le Ministre italien de la Santé a lui-même épaulé cette initiative, conscient de l'importance et du poids des obligations
liées aux soins des enfants atteints de maladies incurables.*

INDEX

Auteurs	5
Consultants	6
Correcteurs internationaux et remerciements	8
Prologues 1 et 2	9
Introduction	11
Définitions	13
Charte des Droits de l'Enfant Mourant/Charte de Trieste	00
Références	36

AUTEURS

Franca Benini

Chef de Pédiatrie du Centre Régional de Référence du Veneto pour Soins Pédiatriques Palliatifs et de Contrôle de la Douleur et de la "Casadel Bambino" Département de Pédiatrie Padoue.

Paola Drigo

PédiatreNeurologue – Présidente du Comité de Déontologie du Veneto pour la Pratique Clinique Pédiatrique.

Michele Gangemi

Pédiatre-Directeur de la Revue "QuaderniACP", Vérone.

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio

Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rome.

Pierina Lazzarin

Infirmière Coordinatrice - Centre Régional de Référence pour les Soins Pédiatriques Palliatifs et Gestion de la Douleur et de la "Casa del Bambino" Children's Hospice – Département de Pédiatrie. Padoue.

Momcilo Jankovic

Pédiatre Hématologue-Oncologue – Chef de l'Hôpital Pédiatrique de Jour de l'Hôpital San Gerardo y MBBM Foundation, Monza

Luca Manfredini

Pédiatre Hématologue-Oncologue – Coordinateur des Soins à domicile de l'Attention Continue du Comité de l' "Hôpital Sans Douleur", Institut Gaslini. Gênes.

Luciano Orsi

Médecin en Soins Palliatifs et Bioéthicien. – Chef du Service de Soins Palliatifs. Hospital Carlo Poma. Mantoue.

Marcello Orzalesi

Pédiatre-Néonatalogue – Ex-Président et membre du Comité de Bioéthique de la Société Italienne de Pédiatrie et du Comité Scientifique de la Fondation Maruzza, Rome.

Valentina Sellaroli

Député Procureur de la République de la Cour Juvénile du Piémont et du Val d'Aoste-,Turin, Membre de l'European Centre for Law, Science and New Technologies, University of Pavia.

Marco Spizzichino

Chef du Bureau XI - Directeur général de Planification de la Santé, Ministère Italien de la Santé. Rome.

Roberta Vecchi

Psychologue. Physiothérapeute. Association AGMEN F.V.G. Résidence et Hospice de Pineta del Carso, Duino Aurisina, Trieste.

CONSULTANTS

Le premier brouillon de ce document a été présenté à la Conférence du Consensus, à Rome le 15 Avril 2013, et sa version finale a été rédigée en tenant compte des opinions des participants, de leurs suggestions et de leurs recommandations. Nous aimerions tous les remercier pour leur inestimable contribution:

Paola Accorsi Pédiatre – Chef de Pédiatrie. Hôpital Carlo Poma, Mantoue

Caterina Agosto Médecin- Centre Régional de Référence pour Soins Pédiatriques Palliatifs de Veneto et de Gestion de la Douleur et Hospice d'Enfants "Casa del Bambino", Padoue

Lucia Aite Psychologue – Département de Néonatalogie Médicale et Chirurgicale, BambinoGesù. Hôpital d'Enfants, Rome

Pamela Ballotta Infirmière - Guide du groupe d'entre-aide "Le stelle che sanno ridere" pour parents en deuil. Centre Régional de Référence pour les Soins Palliatifs Pédiatriques et de Gestion de la Douleur du Vénét. Hospice d'enfants "Casa del Bambino", Padoue.

Camillo Barbisan Bioéthicien-Coordonateur des greffes de la Région du Vénét. Président du Comité Régional de Bioéthique du Vénét - Hôpital de Padoue.

Silvia Bezzi Infirmière – Attention Primaire de la Santé .Trévis.

Fabio Borrometi Médecin - Anesthésiologie et Réanimation. Chef du Département de la Douleur et des Soins Palliatifs. Hôpital de Pausilipon. Naples.

Margherita Brunetti Commission for Children and Adolescents, Rome

Igor Catalano Pédiatre. Centre Régional de Référence du Vénét. Centre de Soins Palliatifs et de Gestion de la Douleur. Hospice des Enfants "Casa del Bambino", Padoue.

Filippo Coccato Infirmier – Centre Régional de Référence pour Soins Pédiatriques Palliatifs et de Gestion de la Douleur. Padoue.

Marisa Coccato Mère de famille – Membre du Comité d'Éthique en Pratiques Cliniques du Département de Pédiatrie de Padoue. Membre Fondateur du Comité Assistential de l'Association "Sogno di Stefano", Padoue.

Paola Cogo Médecin - Responsable de l'Unité de Chirurgie Cardiaque Intensive. Hôpital des Enfants "Bambino Gesù", Rome.

Alessandra De Gregorio Psychologue – Centre Régional de Référence du Vénét en Soins Pédiatriques Palliatifs et de Gestion de la Douleur et de l'Hospice des Enfants "Casa del Bambino", Padoue.

Valentina De Tommasi Psychologue – Centre Régional de Référence de la Région du Vénét. Centre pour Soins Palliatifs et des Soins Pédiatriques Palliatifs et de Gestion de la Douleur de l'Hospice pour Enfants "Casa del Bambino", Padoue.

Paola Di Giulio Infirmière. Professeur Associée de la Science de l'Infirmier. Université de Turin et de l'Institut Mario Negri de Lugano.

Patrizia Elli Pédiatre générale – Autorité Locale 1, Milan.

Claudio Fabris Néonatalogue – Professeur de Néonatalogie, Université de Turin.

Giulia Facchini Avocate - Spécialiste en Droits des Individus, Famille et Enfants. Turin.

Anna Maria Falasconi Pédiatre générale – Membre de la Commission pour une Prescription Appropriée – Responsable de l'Association Culturelle de Pédiatrie de la Région de Lazio. (ACP), Rome.

Maria Farina Médecin – Centre Régional de Référence en Soins Pédiatriques Palliatifs et de Gestion de la Douleur et de l'Hospice Pédiatrique “Casa del Bambino”, Padoue.

Vito Ferri Psychologue, Psychotérapeute, Sociologue. Coordinateur Scientifique de la Fondation Gigi Ghirotti, Rome.

Gabriella Gambato Coordinatrice d'Infirmierie. Département de Pédiatrie Hôpital “Carlo Poma”, Pieve di Coriano, Mantoue.

Maria Giuliano Pédiatre Générale, Présidente de FIMP, Gestion de la Douleur et des Soins Palliatifs de Naples.

Enrica Grigolon Infirmière - Guide du Groupe d'Entre-aide “Stelle che sanno ridere” pour parents en deuil. Centre de référence Régional du Vénétio en Soins Pédiatriques Palliatifs et de Gestion de la Douleur. Hospice d'enfants: “Casa del Bambino”, Padoue.

Angela Guarino Psychologue Conférencière – Département de Psychologie dynamique et Clinique. Faculté de Médecine et de Psychologie. Université “LaSapienza”. Chef de Psycho-Oncologie. Unité ASLG Rome.

Omar Leone Père de Famille-Président de la Friuli Region al “Maruzza Non-profit Organization”, Fontanafredda, Pordenone.

Nadia Elisa Mandelli Infirmière Coordinatrice –Département de Pédiatrie.Hôpital S. Gerardo dei Tintori, MBBM (Monza And Brianza Per Il Bambino e La Sua Mamma) Fundación, Monza.

Sergio Manna Ministre Waldensien, Superviseur en Education Pastorale Clinique (CPE), Membre du “College Of Pastoral Supervision and Psychotherapy (NewYork/New Amsterdam Chapter), Membre de la Commission de Bioéthique nommé par the Tavola Valdese, Rome.

Patrizia Papacci Néonatalogue, Chef de l'Unité de Soins Intensifs Néonatales. Polyclinique A.Gemelli/ Université Catholique du Sacré Cœur, Rome.

Carlo Peruselli Médecin palliatif. Chef du Comité Exécutif de la SICP (Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos), Directeur Scientifique de la Fondation Maruzza, Rome.

Massimo Petrini Professeur de Théologie Pastorale Sanitaire et Doyen del' Institut International de Théologie Pastorale de la Santé “Camillianum”, Rome.

Laura Reali Pédiatre – Contact national de l'Association Culturelle des Pédiatres (ACP) de Rome

Grazia Romeo Parent – Volontaire de l' Association de Parents AGMEN, Trieste.

Giuseppina Salente Parent-Volontaire et Membre du Comité de la “Mitochondrial Non-profit Organization”, Padoue.

Paola Serranò Médecin Oncologiste et Palliatif – Chef de Soins Palliatifs de la Région Provinciale de Santé de Calabrie. Coordinatrice de l' Association de la “Compagnia delle Stelle” Association. Membre Exécutif de la Fédération Italienne de Soins Palliatifs (FCP)

Vittorina Stivanello Vena Mère de famille,Padoue

Alberto G. Ugazio Pédiatre – Chef du Département de Médecine Pédiatrique, Hôpital Bambino Gesù Children's Hospital. Rome.

Danila Valenti Médecin. Vice-présidente de la SICP (Sociedad Italiana de Cuidados Paliativos), Chef des Soins Palliatifs. Autorité Sanitaire Locale de Bologne.

RÉVISEURS INTERNATIONAUX

Lors de la révision de la publication, nous avons bénéficié d'indications très utiles fournies par les Experts suivants:

Myra Bluebond-Langner Professeur et Membre du Comité The True Colours Chaire Soins Palliatifs pour Enfants et Adolescents, Louis Dundas Centre for Children's Palliative Care, UCL - Institute of Child Health, London, UK Board of Governors' Professor of Anthropology, Rutgers University, New Jersey, USA

Finella Craig Consultrice en Soins Pédiatriques Palliatifs, Great Ormond Street Hospital for Children, London, Royaume Uni

Tamar Ezer Senior Program Officer Law and Health Initiative Public Health Program Open Society Foundations, USA

Kathy Foley Médecin Directeur. International Palliative Care Initiative Open Society Institute, USA

Barbara Gelb Directeur Exécutif de Together for Short Lives, Royaume Uni

Ann Goldman Pédiatrie et Soins Palliatifs, Royaume Uni

Richard Hain Professeur Visitant, Université de South Wales, Consultant et Chef Clinique, Wales Managed Clinical Network Paediatric Palliative Care, Children's Hospital Heath Park, Cardiff, Royaume Uni

Diederik Lohman Directeur Associé. Health and Human Rights Division, Human Rights Watch, Leading Human Rights Watch's Portfolio of Research and Advocacy Work on Palliative Care Globally, USA

Joan Marston Directeur Exécutif, International Children's Palliative Care Network, Afrique du Sud

REMERCIEMENTS

La Fondation Maruzza remercie sincèrement toutes les personnes qui ont généreusement contribué à la réalisation de ce projet: les Auteurs, les Membres du Groupe de Consultants et du Comité International de Révision. Toute notre gratitude à Wilson Astudillo, Iñigo Vega de Seoane, Carmen de la Fuente Hontañón et Carmen Mendinueta, de Palliatifs San Frontières-Espagne pour la traduction espagnole, ainsi qu'à Guy-Michel Sembrés et Esteban Mankouri Azpeitia pour la traduction française.

PROLOGUES

PROLOGUE 1

Até as crianças morrem; muitas delas sucumbem a uma doença limitante ou ameaçadora da vida. Para a Les enfants meurent eux aussi; nombre d'entre eux succombent à des maladies mortelles ou bien à des circonstances qui mettent leur vie en péril. Pour la plupart des gens, il s'agit de quelque chose de déconcertant et de difficile à accepter, car l'enfance est censée être une étape heureuse et dénuée de soucis et non pas un chemin de croix, de maladie et de mort.

Lorsque cela advient, il est un devoir pour la société civile, de faciliter un appui médical, psychologique et spirituel aussi bien à l'enfant qu'à sa famille. Durant l'étape précédant le décès, période marquée par l'incrédulité, l'angoisse et l'incertitude, l'enfant conserve tous ses droits. Ces Droits fondamentaux se doivent d'être respectés, car ils garantissent la protection intégrale de l'enfant et de sa famille.

Les enfants atteints de maladies incurables sont la mission principale de la Fondation Maruzza. Pendant de nombreuses années, nous nous sommes acharnés à obtenir le droit à l'accès à des soins pédiatriques palliatifs effectifs pendant la maladie, en appuyant, entre autres, l'introduction d'une législation spécifique en Italie (Loi 38/2010) destinée à garantir des soins spécifiques et appropriés à ces enfants affectés de maladies incurables. Même ainsi, trop peu d'attention était octroyée quant au soin des enfants durant la phase terminale de leur vie, problème particulièrement complexe à affronter par ceux qui n'en ont pas eu l'expérience personnelle. C'est dans ce but que « La Charte des Droits de l'Enfant Mourant » a été conçue ; non pas comme une série de règles à rajouter à certains principes légaux, mais plutôt en tant que recommandations générales de conduite, devant être acceptées par tous ceux qui s'occupent d'enfants moribonds.

Avant toute chose, j'aimerais exprimer toute ma gratitude à Franca Benini et à Roberta Vecchi qui ont conçu ce projet et proposé à la Fondation Maruzza la réalisation de La Charte. Je voudrais également remercier tous ces experts qui ont sacrifié leur temps à la rédaction de cette Charte, avec leur professionnalisme, leurs connaissances et leur engagement, une tâche ardue sans nul doute, surtout si l'on tient compte de l'énorme variété des problèmes et des différentes exigences d'âges que l'on doit inclure dans un seul ouvrage. Enfin, notre plus profonde gratitude au groupe d'experts internationaux qui ont révisé et adapté La Charte de façon à ce qu'elle soit applicable, à l'échelle mondiale, à tous ces enfants et ces familles qui doivent affronter une situation si dévastatrice.

J'espère sincèrement qu'un aussi sérieux travail puisse contribuer à soulager l'immense souffrance liée à la mort d'un enfant, et que, toutes ces personnes qui, pour des raisons professionnelles ou personnelles, doivent et devront s'occuper des soins d'un enfant proche à sa fin, s'appliquent à divulguer ces conseils, succincts mais fondamentaux, qui sont l'apanage d'une société civilisée.

Silvia Lefebvre D'Ovidio
Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

PROLOGUE 2

Cher Lecteur:

La mort d'un enfant atteint d'une maladie incurable est une tragédie sans pareil. En tant que père de famille, la simple mention de la perte d'un de mes enfants m'est très difficile à considérer ; que dire de l'énorme douleur émotionnelle et spirituelle qu'elle entraîne dans la famille?

Dans mon travail, cependant, je dois souvent converser avec des enfants et des parents pour qui la perte d'un enfant est bien plus une réalité qu'une effrayante possibilité. J'ai moi-même palpé la douleur que ces familles ont à endurer. Hélas, cette souffrance se trouve énormément amplifiée quand ces enfants et leurs familles ont à affronter la maladie (et éventuellement la mort) sans le bénéfice des soins palliatifs.

Voyons, par exemple, le cas d'Antonio Méndez (il ne s'agit pas de son vrai nom), un enfant mexicain âgé de 9 ans et atteint d'une tumeur musculaire maligne. Quand je l'ai connu, en 2012, il avait déjà reçu de nombreuses séances de chimio et de radiothérapie, mais son cancer s'était étendu aux poumons et au cerveau. Il était clair qu'il n'allait pas pouvoir survivre, cependant, les médecins n'avaient jamais parlé ouvertement ni à l'enfant ni aux parents du pronostic ou des traitements possibles.

Au contraire, ils voulaient continuer les séances de chimiothérapies, traitement hautement futile dans ce cas et qui causait à l'enfant des souffrances très désagréables. Ni Antonio ni ses parents ne désiraient vraiment continuer ce traitement mais les médecins ne leur donnaient guère d'autre option. Antonio souffrait de douleurs sévères que les médecins qui s'occupaient de lui ne traitaient pas de façon adéquate, le livrant à une véritable agonie pendant une grande partie de la journée.

Le cas d'Antonio prouve clairement l'importance de La Charte des Droits de l'Enfant Mourant. Comme le préconise La Charte, si l'équipe hospitalière qui s'occupait d'Antonio avait écouté, l'enfant et ses parents, si elle leur avait fourni l'information opportune sur sa maladie et les différentes options de traitement, si elle les avait soutenu pour soulager leur douleur, spirituelle et émotionnelle, et si elle avait traité les symptômes de façon adéquate, elle aurait épargné à Antonio et à sa famille une énorme dose de souffrance inutile. Cela n'aurait probablement pas rendu la perte d'Antonio moins douloureuse, mais lui aurait donné, ainsi qu'à ses parents et à sa grande sœur, un sentiment de peine partagée et de réconfort, au lieu d'une profonde sensation d'abandon.

Diederik Lohman
Directeur Associé,
Division de la Santé et des Droits de l'Homme
Human Rights Watch

INTRODUCTION

Personne n'aime, dans notre culture, parler de maladie et de mort quand il s'agit d'enfants. Une maladie grave et le décès d'un enfant sont souvent perçus comme quelque chose de profondément injuste. Comme si la souffrance, reconnue et acceptée telle une partie intégrante de l'expérience humaine, ne concernait pas la totalité de l'existence et que les enfants, de quelque âge et condition qu'ils soient, en étaient immunisés. Néanmoins, la réalité nous démontre tous les jours que les enfants souffrent, et qu'indépendamment de leur âge, ils éprouvent toute sorte de problèmes cliniques, psychologiques, éthiques et spirituels associés aux maladies incurables et à la mort.

La mort d'un enfant est un épisode dévastateur et tragique pour tous ceux qui en sont touchés : pour les membres de la famille qui, le cœur brisé par la douleur, en perdent leur motivation, et peuvent changer leur comportement, ainsi que leur participation et leurs perspectives ; pour les professionnels de la santé qui ont à affronter les nécessités complexes des soins de l'enfant, dans une situation où le professionnalisme, l'éthique, la déontologie et l'expérience doivent se mélanger avec les propres émotions, expériences et craintes personnelles. Souvent, cette situation entraîne des réactions de colère, de refus ou de rejet, accompagnées d'une foi non justifiée et peu réaliste quant aux capacités de la médecine, parfois même d'une certaine indifférence dans ce qui se passe autour. Néanmoins ce sont les enfants qui en payent le prix fort, devant subir et affronter de façon directe le poids d'une maladie incurable, la mort, le traumatisme de la séparation, la perte d'un avenir et bien souvent, doivent supporter seuls les conséquences de leur situation, leurs craintes, leurs émotions...

Il arrive parfois que les proches, eux-mêmes, refusent de voir la progression négative de la maladie, et par conséquent ne considèrent pas le mal terminal et la mort comme des options réelles imminentes auxquelles il faudrait faire face d'une manière sensée. Il en découle que les enfants se trouvent soumis à des décisions dénuées de réalisme et à des traitements inadéquats. Le plus souvent, les soignants bien que pleinement conscients de la situation réelle, essaient de "protéger" l'enfant d'une vérité qu'ils considèrent comme trop difficile et trop douloureuse à supporter, en évitant d'en parler, en la justifiant comme le prix à payer en vue d'un futur meilleur imaginaire, ou bien, malgré l'évidence flagrante de la situation, en la niant carrément.

Dans les deux cas, et bien qu'« acteur » principal, l'enfant devient l'objet du traitement, des soins et de l'amour, et on le prive de son droit, en tant qu'« individu », d'être traité avec franchise, de décider, de s'exprimer et de débattre de ses sentiments personnels, de ses désirs, de ses espoirs et de ses craintes les plus profondes. Ce n'est certainement pas un problème aisé à affronter : les causes qui agissent et conditionnent le comportement et les décisions sont de nature complexe et ont des racines très profondes. Toutefois, les difficultés auxquelles nous devons faire face quand nous avons à affronter ce problème, ne doivent en aucun cas nous éloigner de la tâche et ne peuvent créer ni doute ni suspicion en ce qui concerne les droits de ces enfants, ainsi que les devoirs de ceux qui les accompagnent et les soignent pendant la dernière étape de leur vie. La Charte des Droits de l'Enfant Mourant a été conçue dans le but de réaffirmer les droits des jeunes malades, ces droits que ni âge, ni culture, ni origine, ni temps ne peuvent ni ne doivent entamer. A chaque Droit, il correspond une série de devoirs : la Charte nous les décrit et les définit tout en tâchant d'y associer tous les aspects professionnels, déontologiques, législatifs et scientifiques. Les parutions médicales, philosophiques et législatives proposent certains droits, des conseils et des stratégies, offrant des solutions et des explications à

ce qui se passe. Néanmoins, cette quantité de connaissances se trouve souvent bien loin du contexte réel, clinique, familial et social où vit l'enfant et où, éventuellement il meurt, et devient le plus souvent accessoire, dans certains cas individuels. Le but de La Charte est d'offrir un outil facile à comprendre et qui fournisse tous les éléments nécessaires à l'attention de l'enfant et à l'action adéquate ; elle propose certaines suggestions et offre certaines solutions qui visent à la sauvegarde des droits de l'enfant et de sa dignité, peu importe le cadre et la situation, et pouvant être appliquées dans n'importe quelle circonstance ou environnement.

La Charte s'appuie sur une vaste révision de documents officiels, de travaux de recherche et de littérature sur le sujet; la pluralité des sources et des collaborateurs concernés assure une ample vision d'ensemble, aussi bien sur les Droits comme sur leurs Devoirs correspondants.

La première partie de la Charte comprend un glossaire qui nous fournit les définitions du vocabulaire principal utilisé dans ce document, et dont le sens sémantique ne doit en aucun cas être interprété de manière absolue et générale, mais plutôt appliqué à la réalité de l'enfant concerné par une situation de fin de vie. La seconde partie décrit la liste des 10 Droits de l'enfant en fin de vie. A chacun de ces Droits correspond une série de Devoirs. Nous trouverons des notes explicatives pour chaque Droit et chaque Devoir pertinent afin d'en faciliter l'interprétation et l'application. Elles s'appuient sur une synthèse des normes et des indications proposées dans les principaux documents nationaux et internationaux et dans les parutions citées au dos de ce document.

La Charte analyse les besoins de l'enfant mourant, définit ses droits et nous indique comment faire face à ses nécessités physiques, psychologiques, relationnelles, éthiques et spirituelles, ainsi qu'à celles de ses proches, de sa famille, et de ceux qui contribuent à son attention et à ses soins. Elle met l'accent sur le fait que l'approche de la mort n'entame en aucun cas les droits d'un individu, bien au contraire, la fragilité et la complexité de la nature des enfants en exacerbe l'importance et ne laisse aucune place à leur négation. Ce document renforce la centralité de l'enfant, en lui redonnant ce rôle qui bien souvent ne lui est pas reconnu.

Franca Benini y Roberta Vecchi

DÉFINITIONS

Ci-dessous, définitions des termes employés dans cette Charte des Droits de l'Enfant Mourant:

Enfant: Tout individu jusqu'à l'âge de 18 ans, indépendamment de son genre, de sa race, de sa nationalité et de ses conditions de santé. Ce terme englobe un groupe étendu d'individus, allant des nouveau-nés prématurés aux adolescents proches de l'âge adulte.

Famille: Parents, enfants, autres membres de la famille ou bien personnes qui partagent la responsabilité de veiller et de pourvoir au développement physique, psychosocial et spirituel de l'enfant, ou qui se trouvent dans l'environnement proche de son attention et de son affection. Ce terme comprend également les parrains ou protecteurs légaux.

Membres de l'équipe soignante: Tous les professionnels sanitaires qui dispensent leurs soins tant à domicile, comme à l'hôpital ou à l'Hospice.

Enfant mourant: Tout enfant qui se trouve en phase terminale de sa vie, quand la mort est inévitable.

Fin de vie: Période précédant le décès, durant laquelle la situation clinique se trouve sérieusement compromise et les changements dans les signes vitaux indiquent une mort imminente.

Capacité légale: C'est la possibilité, par tout être humain, en toutes étapes de la vie, d'exercer ses droits et ses responsabilités. Du fait même de sa propre existence tout individu possède cette capacité, indépendamment de la durée de sa vie.

Capacité d'entendement et de prise de décisions: C'est la capacité des malades à donner leur opinion sur tout ce qui les concerne; l'âge et la maturité de l'enfant doivent être pris en compte.

Soins pédiatriques palliatifs: Le soin complet du corps, de l'intellect et de l'esprit de l'enfant et de sa famille exige une approche multidisciplinaire du sujet dans le but d'atténuer la souffrance physique, psychologique et sociale de l'enfant et de sa famille. Tous les membres de la famille y sont inclus et on utilisera les différentes ressources communautaires.

Qualité de vie: C'est la perception subjective de la vie d'un individu dans le contexte socioculturel et des valeurs correspondant à l'environnement où sa vie se déroule en tenant compte de ses besoins, de ses préoccupations, de ses attentes et de ses valeurs.

Douleur: C'est une expérience sensorielle et émotionnelle associée à un mal présent ou potentiel ou décrit en tant que tel. Ce terme n'exprime donc pas seulement la douleur physique mais aussi la souffrance qui l'accompagne, qui se génère, qui se maintient et qui persiste même en l'absence de dégâts dans les tissus.

Sédation palliative / sédation terminale: C'est une thérapie soigneusement planifiée dans le but de contrôler, de réduire ou d'éliminer la douleur produite par des symptômes qui n'ont pas d'autre traitement. Elle comprend la réduction pharmacologique de la conscience jusqu'à l'inconscience.

**CHARTRE DES DROITS
DE L'ENFANT MOURANT**

*TOUT ENFANT MOURANT
A LE DROIT:*

- 1 D'être considéré comme une "personne" en tant que telle, jusqu'à son décès, indépendamment de son âge, du lieu, de la condition et du contexte des soins reçus.
- 2 De bénéficier d'un traitement efficace, complet, qualifié, intégral et de recevoir des soins permanents en vue de soulager la douleur et autres symptômes physiques et psychologiques causant toute souffrance.
- 3 D'être écouté et informé convenablement sur sa maladie en tenant soigneusement compte de ses souhaits, de son âge et de son niveau d'entendement.
- 4 De participer, selon ses capacités, ses valeurs et ses souhaits au choix des soins et des traitements liés à sa vie, à la maladie et à la mort.
- 5 De partager ses sentiments, ses souhaits et ses attentes et que ceux-ci soient pris en compte.
- 6 À voir respectées ses croyances culturelles, spirituelles et religieuses, et à recevoir une assistance spirituelle, ou toute sorte d'appui selon ses souhaits et ses choix.
- 7 De jouir d'une vie sociale et relationnelle adaptée à son âge, à ses conditions et à ses attentes.
- 8 D'être entouré des membres de sa famille et des êtres chers impliqués dans l'organisation et l'approvisionnement de ses soins, et que ceux-ci reçoivent l'aide nécessaire pour pourvoir aux problèmes émotionnels et économiques que la situation de l'enfant peut entraîner.
- 9 D'être soigné dans un endroit adapté à son âge, à ses besoins et à ses souhaits et qui permette à la famille d'être proche de l'enfant et puisse ainsi prendre part à ses soins.
- 10 D'avoir accès à des services de soins pédiatriques palliatifs qui respectent l'intérêt supérieur de l'enfant et que l'on évite les manœuvres futiles, excessivement pénibles ou l'abandon thérapeutique.

1 D'ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME UNE "PERSONNE" ENTANT QU'ELLE JUSQU'À SON DÉCÈS, INDÉPENDAMMENT DE SON ÂGE, DU LIEU, DE LA CONDITION ET DU CONTEXTE DES SOINS REÇUS.

Un enfant est une personne de plein droit dans toutes les étapes de sa vie.

C'EST UN DEVOIR:

De respecter la personnalité de l'enfant, son individualité, ses valeurs, l'historique de sa vie ainsi que sa routine quotidienne, pour lui fournir l'appui adéquat qui lui permettra de vivre et d'être présent jusqu'au terme de sa vie.

De sauvegarder sa dignité par le biais d'un comportement respectueux, même si l'enfant se trouve dans un état d'inconscience, complète ou partielle, produit par la progression de la maladie et/ou par les différents traitements.

1

NOTES EXPLICATIVES

Un enfant est légalement considéré telle une personne dans toutes les étapes de sa vie et est, par conséquent, pourvu de droits, comme le droit à la vie, le droit à l'attention sanitaire, à la protection, à l'égalité, à l'emploi (si son âge le lui permet), au respect de sa vie privée, individuelle et familiale, à la liberté d'expression et de croyance religieuse et à ne pas être discriminé.

Ces droits, qui sont bien définis par les lois, les protocoles institutionnels et les conventions internationales, reconnaissent la prérogative de l'enfant à exercer pleinement ses droits, dès l'instant où il démontre une capacité de discernement appropriée. Ils ne seront en aucun cas conditionnés par l'âge de l'enfant, ni par son lieu de résidence, contexte, race, nationalité ou culture, ni par la maladie ou l'état de conscience, et devront être pleinement respectés.

Cependant, cette lecture rigide historiquement conçue pour régler les aspects légaux ou patrimoniaux, n'est absolument pas appropriée en ce qui concerne les aspects personnels tels que le droit à l'attention sanitaire. Dans ce cas bien spécifique, la pleine considération de l'enfant en tant que personne ne dépend ni d'un niveau tel de fonctionnement physique ou cognitif, ni d'une capacité présente ou à venir de raisonner comme un adulte, ni non plus des caractéristiques psychophysiques individuelles de l'enfant.

Par conséquent, les obligations envers un enfant mourant proviennent de ceux qui s'en occupent, et plus particulièrement de sa famille et de l'équipe des professionnels de la santé qui le soignent. Les droits décrits dans cette Charte devront être corrélatifs aux devoirs que ces obligations imposent.

2 DE BÉNÉFICIER D'UN TRAITEMENT EFFICACE, COMPLET, QUALIFIÉ, INTÉGRAL, ET DE RECEVOIR DES SOINS PERMANENTS EN VUE DE SOULAGER LA DOULEUR ET AUTRES SYMPTÔMES PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES CAUSANT TOUTE SOUFFRANCE.

Les enfants, indépendamment de leur âge, éprouvent tous les aspects de la maladie et de la mort. L'enfant a le droit de recevoir des soins globaux qui couvrent de manière efficace toutes ses nécessités cliniques, psychologiques, sociales, éthiques et spirituelles.

C'EST UN DEVOIR:

De procurer à l'enfant des soins palliatifs au travers d'équipes multi-professionnelles et interdisciplinaires adéquatement formées.

De former des soignants non seulement dans la spécificité de leurs habiletés professionnelles, mais aussi dans le but de travailler en tant que membres d'une équipe, et qu'ils soient conscients et respectueux des principes éthiques et déontologiques sous-jacents à ce genre d'attention.

D'évaluer la présence et le degré de douleur, ainsi que les différents symptômes qui produisent de la souffrance, en utilisant les instruments spécifiques adaptés à la condition et à l'âge de l'enfant.

De disposer d'une prévention efficace des symptômes encombrants, et plus spécialement de soulager la douleur et de soigner efficacement les symptômes existants.

De proposer des stratégies thérapeutiques respectueuses de l'autonomie de l'enfant, de sa dignité, vie sociale, rythmes circadiens et vie privée, tout en évitant tout procédé futile, invasif, douloureux ou pénible.

De prescrire la sédation palliative / terminale quand les symptômes ne réagissent plus au traitement.

2

NOTES EXPLICATIVES

Les enfants sont constamment soumis à des changements physiques, cognitifs et émotionnels susceptibles d'influencer les traitements auxquels ils sont soumis. Ainsi, tout diagnostic et tout traitement devra être adapté à l'âge de l'enfant et à son développement physique et mental. Les différents choix et stratégies de soins devront, autant que possible, être partagés avec l'enfant et sa famille.

Presque tous les enfants mourants subissent au moins un symptôme qui détermine leur qualité de vie. 90% d'entre eux éprouvent une grande souffrance.

En outre, durant la phase finale de la vie, les symptômes cliniques se multiplient; ils peuvent être interconnectés et aggravés par des facteurs émotionnels et psychologiques significatifs. C'est pourquoi il est d'une importance vitale que les besoins cliniques et psychologiques de l'enfant soient constamment évalués, et que l'on multiplie les différentes stratégies pharmacologique, non-pharmacologiques, et autres interventions, pour prévenir l'apparition, contrôler ou éviter le fardeau de la douleur physique et psychologique.

On devra tenir compte de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, comme de leurs souhaits et de leurs choix quant aux traitements.

Il faut néanmoins reconnaître que l'élection des traitements appropriés peut donner lieu à certains conflits d'opinion entre la famille et l'équipe professionnelle.

En ce cas, on devra soigneusement évaluer les aspects dommages/bénéfices du traitement par rapport à l'agressivité et la souffrance perçues, et toujours mettre en valeur l'intérêt supérieur de l'enfant.

3 D'ÊTRE ÉCOUTÉ ET INFORMÉ CONVENABLEMENT SUR SA MALADIE, EN TENANT SOIGNEUSEMENT COMPTE DE SES SOUHAITS, DE SON ÂGE ET DE SON NIVEAU D'ENTENDEMENT.

L'enfant devra recevoir une information appropriée sur sa maladie, son évolution, le pronostic et le traitement qu'on lui propose.

Il faut tenir compte du fait que l'enfant possède sa propre compréhension de la mort, et qu'elle dépend de nombreux facteurs. Parmi ceux-ci: l'âge et la maturité de l'enfant ; la nature et le développement de la maladie; l'environnement familial, les habitudes, les croyances, le contexte socioculturel et les relations sociales.

C'EST UN DEVOIR:

De parler avec l'enfant pour lui fournir l'information qu'il est en mesure de comprendre sur le diagnostic, sur le pronostic et le traitement thérapeutique de façon à pouvoir établir un dialogue qui serve à donner temps et espace à l'écoute.

Les points essentiels de la communication sont:

1. Tenir compte comme il se doit de tous les facteurs qui peuvent influencer la compréhension de la vie et de la mort.
2. Évaluer la capacité de l'enfant à comprendre, et sa volonté d'être informé
3. Partager avec la famille les décisions à prendre, en particulier sur les différentes manières d'informer l'enfant
4. Se mettre d'accord avec les équipes de soins sur les méthodes et le contenu de l'information.
5. Adapter la communication verbale et non verbale aux circonstances et aux nécessités individuelles
6. Fournir des informations facilement intelligibles et des réponses qui donnent un espoir réaliste et qui rassurent l'enfant quant au futur qu'il envisage, en laissant temps et espace aux questions qu'il se pose (sur la maladie, son évolution, les événements adverses)

3

NOTES EXPLICATIVES

Fournir une information adéquate aux patients est le devoir des praticiens ; il s'agit d' un facteur fondamental du soin à l'enfant. Les enfants ont le droit d'être informés de leur état de santé en tenant compte de leur âge, de leur développement cognitif, de leur capacité de raisonnement et de leur situation clinique.

L'information qui lui sera donnée devra être adaptée à l'âge de l'enfant, à son état clinique et à son développement cognitif, mais aussi à ses attentes et à ses souhaits. L'enfant pourra décider et indiquer qui, où, comment et quelle information on lui donnera.

Un enfant devra recevoir l'information adéquate qui puisse l'aider à comprendre ce qui se passe afin de replacer les traitements proposés dans leur contexte. Il est fondamental qu'il existe un dialogue clair, ouvert et permanent qui apporte des réponses intégrales à toutes les questions que l'enfant se pose.

La communication doit laisser de la place à l'espoir et devra aborder les résultats possibles ainsi que les souhaits.

Les gens qui se trouveront en relation avec l'enfant ne devront pas faire de suppositions, ni d'à priori par rapport à son âge, à sa situation ou à sa capacité d'entendement. Il faudra en permanence vérifier que l'enfant comprenne parfaitement toute l'information donnée et qu'il n'existe rien qui n'ait été parfaitement clarifié.

Cacher l'information ou donner des réponses évasives, chose généralement considérée comme un comportement « protecteur » ou « solidaire », démontre la crainte qu'ont les familles et les médecins à devoir parler d'un sujet encombrant : ceci manifeste une forme de défense ou de fuite face à une situation difficile à gérer d'un point de vue tant humain que professionnel.

Les réponses évasives peuvent créer de la peur chez l'enfant, de l'anxiété, de la souffrance, des sentiments de solitude, d'isolement et d'incompréhension ; tout ceci porte préjudice aux relations et à la qualité du temps qu'il lui reste à vivre.

4 DE PARTICIPER, SELON SES CAPACITÉS, SES VALEURS ET SES SOUHAITS AUX CHOIX DES SOINS ET DES TRAITEMENTS LIÉS À SA VIE, À LA MALADIE ET À LA MORT.

Bien que l'enfant soit une personne à part entière et qu'il bénéficie de tous les droits fondamentaux, comme le droit à la vie, à la dignité, à la liberté d'expression et à l'égalité, on se doit de tenir compte que la capacité d'exercer seul de tels droits, s'acquiert progressivement avec l'âge et la maturité, et que celle-ci se voit affectée par de nombreux facteurs, comme ceux qui sont exposés dans le 3^{ème} Droit.

C'EST UN DEVOIR:

D'écouter l'enfant et de lui offrir la possibilité de s'exprimer verbalement et non verbalement sur les options possibles et les types de traitements, quel que soit son âge.

De tenir compte que l'enfant est membre d'une famille et qu'il est conscient de la façon dont les décisions ont été prises par celle-ci, ainsi que de celles qui seront prises plus tard.

De considérer que, dans le cas d'enfants très jeunes, s'ils sont convenablement soutenus, les parents sont une aide essentielle pour comprendre les souhaits de l'enfant et ses préférences de traitement.

De reconnaître que l'autorité parentale diminue au fur et à mesure que la compétence de l'enfant augmente.

Pour résoudre les divergences possibles entre les souhaits de l'enfant et ceux de sa famille, il faudra toujours privilégier « l'intérêt supérieur » de l'enfant.

4

NOTES EXPLICATIVES

Os desejos e expectativas da criança têm que ser investigados e levados em devida consideração relativamente às escolhas de cuidados e programas de tratamento que a afetam.

On devra découvrir les souhaits et les attentes de l'enfant et bien en tenir compte au moment de choisir les soins et les programmes de traitement le concernant.

L'enfant a droit à ce que l'on s'occupe de sa santé, de son intégrité physique et de ses choix personnels même si, actuellement, il n'existe aucune règle spécifique sur la façon d'exercer ces droits.

Le problème, donc, est de savoir comment garantir l'exercice de ces droits fondamentaux au cours des diverses étapes du développement des enfants, qui se caractérisent par des niveaux très différents de développement physique, cognitif, relationnel et d'expérience.

On trouve, chez les nouveau-nés, les bébés et les jeunes enfants, une incapacité fondamentale à comprendre et à intégrer pleinement ce qu'on leur communique et exprime verbalement ; c'est pourquoi, le processus autonome de prise de décision ne peut pas être retenu dans ce cas.

Pour les enfants plus âgés, le développement de la faculté de compréhension, d'assimilation et de communication permet la reconnaissance d'une certaine capacité de décision qui ne paraît pas toujours correspondre à l'âge. Cependant, ceci devra être évalué au cas par cas selon, le niveau cognitif de l'enfant et son développement relationnel.

Il faudra également tenir compte d'autres facteurs, comme ceux indiqués dans les DROITS n° 1,2,3.

5 DE PARTAGER SES SENTIMENTS, SES SOUHAITS ET SES ATTENTES, ET QUE CEUX-CI SOIENT PRIS EN COMPTE.

On laissera l'enfant exposer toutes les émotions et tous les sentiments qu'il ressent tout au long de la maladie et dans les étapes finales de sa vie. La famille, ainsi que l'équipe sanitaire, devront être en mesure de les découvrir, de les accepter et de fournir les explications adéquates.

C'EST UN DEVOIR:

Pour les membres de la famille: d'être capables, dans la mesure de leurs compétences et de leurs aptitudes spécifiques, de fournir à l'enfant l'appui émotionnel nécessaire et de découvrir et reconnaître les sentiments que l'enfant extériorise ou garde en lui, ainsi que ses souhaits et ses attentes.

Pour l'équipe sanitaire: d'avoir été formée, conformément à la profession de chacun, pour discerner, évaluer et soutenir les sentiments et les émotions de l'enfant.

Pour les personnes proches à la famille: de recevoir l'appui nécessaire pour aider l'enfant et protéger sa vulnérabilité.

D'aider l'enfant à vivre quotidiennement avec ses projets et ses attentes et de le stimuler dans l'expression de ses intérêts et de ses sentiments par le biais d'activités telles que l'art, la musique, les jeux, etc.

5

NOTES EXPLICATIVES

L'enfant a le droit d'exposer son point de vue sur la manière de vivre sa vie. Cette expression représente le respect personnel et la liberté que l'enfant possède.

Le Droit international, la Constitution nationale et les différentes lois spécifiques sur la participation des enfants et la possibilité de partager tous leurs choix, considèrent l'enfant comme un individu actif, capable de concevoir et d'exposer des opinions valables.

L'enfant pourra exposer ses points de vue, ses options et ses attentes, en ce qui concerne sa vie quotidienne, mais aussi les sentiments, les émotions et les inquiétudes qu'il ressentira inévitablement dans la phase finale de sa vie.

Dans l'interaction engagée avec l'enfant, on sera spécialement attentifs quant à la signification du langage corporel et de la communication non verbale.

Les soigneurs doivent être conscients de ce que leurs propres sentiments évoquent à l'enfant mourant et tâcher donc de les contrôler.

6 À VOIR RESPECTÉES SES CROYANCES CULTURELLES, SPIRITUELLES ET RELIGIEUSES, ET À RECEVOIR UNE ASSISTANCE SPIRITUELLE OU TOUTE SORTE D'APPUI SELON SES SOUHAITS ET SES CHOIX.

On se devra de respecter les valeurs culturelles de l'enfant, en évitant de les transgresser dans le choix d'un intérêt soi-disant meilleur, indépendamment de sa nationalité, de sa race, de sa culture ou du contexte religieux. On devra stimuler l'enfant pour qu'il se sente un membre à part entière de l'unité familiale originelle.

C'EST UN DEVOIR:

De mettre en valeur l'intérêt supérieur de l'enfant, peu importe son âge et les circonstances de sa vie, et ainsi maintenir le respect et privilégier ses valeurs culturelles, spirituelles, religieuses aussi bien que celles de sa famille, centre de son identité individuelle.

D'encourager l'enfant et sa famille à exprimer leurs sentiments et leur souffrance selon leur culture et leur religion.

De faciliter la présence d'un interprète de leur même culture, pour assurer que tant l'enfant comme sa famille puissent exprimer leurs besoins, indépendamment de leur race ou de leur langue.

De détecter leurs nécessités et de soutenir l'enfant et sa famille, conformément à leurs besoins spirituels, modèles culturels et traditions ethniques.

De créer, pendant l'étape finale de la maladie, l'environnement approprié où l'enfant et sa famille puissent vivre et exprimer leurs propres rites envers la mort et le deuil, conformément à leur orientation culturelle et spirituelle

6

NOTES EXPLICATIVES

L'enfant est une partie intégrante d'une communauté définie par son ethnie, langue, religion et culture. On doit respecter ces facteurs et encourager l'enfant à conserver toutes les caractéristiques et les pratiques qui représentent sa famille, ses valeurs, ses croyances et aussi ses points de vue

Il faut éviter toute sorte de discrimination quant à la race, la nationalité, la religion, la position économique et sociale ou la maladie en soi.

L'enfant et sa famille devront, s'ils en expriment la volonté, recevoir l'appui spirituel nécessaire afin de les aider à faire face aux problèmes, nombreux et complexes, liés à la maladie terminale et à la mort.

7 DE JOUIR D'UNE VIE SOCIALE ET RELATIONNELLE ADAPTÉES À SON ÂGE, À SES CONDITIONS ET À SES ATTENTES.

En tant que membres d'une société, nous vivons tous inter-reliés socialement parlant. La relation entre individus est essentielle dans notre vie et dans notre développement personnel.

Tous les enfants, même les plus jeunes et ceux qui sont gravement atteints de maladies critiques, ont des besoins sociaux qui doivent être reconnus et adéquatement couverts pour qu'ils ne se sentent pas abandonnés ou isolés et qu'ils ne subissent pas de "mort sociale" avant la "mort physique".

C'EST UN DEVOIR:

De stimuler et de renforcer l'interaction de l'enfant et de son environnement à travers une planification et une organisation appropriées.

De faciliter la relation entre enfants et de la conserver par le biais de la rééducation, du soutien et du renforcement des capacités motrices, sensorielles, cognitives, communicatives et sociales.

De fournir à l'enfant les outils de loisirs, les ambiances et les activités adéquats, et de faciliter les opportunités pour le jeu et l'interaction sociale.

De permettre à l'enfant de poursuivre son évolution éducative soit par l'assistance au collège, soit par la réalisation d'autres activités éducatives et culturelles.

7

NOTES EXPLICATIVES

Depuis leur plus jeune âge, les enfants sont des êtres interactifs et possèdent leur rôle dans la société; ils participent et contribuent, à leur façon, dans la vie de la communauté et ils grandissent à l'intérieur de leur propre groupe social.

Le diagnostic d'une maladie incurable entraîne de nombreuses charges qui limitent ces activités ainsi que les relations sociales ; cela peut augmenter notablement l'angoisse de l'enfant comme la sensation d'isolement, causant un impact négatif sur sa qualité de vie et sur celle de sa famille. Le réseau de soutien formé par la famille, les amis, l'école, la communauté locale et les différentes associations de malades, est un instrument thérapeutique qui devrait être assidûment utilisé, car il peut fournir à l'enfant en état critique de grandes opportunités ludiques, d'interaction sociale et de développement personnel.

L'école peut avoir un rôle très important dans la vie d'un enfant gravement malade. Les professeurs peuvent également intégrer l'équipe des soins; ils devront être à même d'adapter les activités éducatives, d'apprentissage ou récréatives aux souhaits de l'enfant, à ses conditions physiques, mentales et émotionnelles pour ainsi l'aider à sauvegarder une certaine normalité.



D'ÊTRE ENTOURÉ DES MEMBRES DE SA FAMILLE ET DES ÊTRES CHERS IMPLIQUÉS DANS L'ORGANISATION ET L'APPROVISIONNEMENT DE SES SOINS, ET QUE CEUX-CI REÇOIVENT L'AIDE NÉCESSAIRE POUR POURVOIR AUX PROBLÈMES ÉMOTIONNELS ET ÉCONOMIQUES QUE LA SITUATION DE L'ENFANT PEUT ENTRAÎNER.

La présence des parents, des frères et sœurs et des êtres chers est indispensable pour protéger et renforcer le bien-être de l'enfant et son sentiment de protection, ainsi que pour satisfaire son besoin d'amour.

C'EST UN DEVOIR:

De satisfaire les besoins de l'enfant quant à la présence des membres de sa famille et de ses êtres chers conformément à ses désirs.

De fournir opportunément et constamment à la famille les informations détaillées et ponctuelles au sujet du pronostic et de la situation clinique de l'enfant.

D'écouter, de renseigner et de soutenir les parents dans le soin de leur enfant, en les aidant à conserver leurs fonctions parentales.

De donner à tous les membres de la famille, y compris frères et sœurs, toute l'attention psychologique, émotionnelle et spirituelle requise durant le développement de la maladie, le décès et le deuil.

D'aider la famille à affronter les problèmes économiques, professionnels et sociaux qui puissent surgir, en leur fournissant l'accès à l'appui juridique ou même à travers la participation d'associations de volontariat ou de charité.

8

NOTES EXPLICATIVES

L'enfant a droit à une vie de famille. La proximité des parents, des frères et sœurs et des êtres chers améliore sa qualité de vie, stimule et renforce la « normalité » et augmente la sensation de sécurité de l'enfant, ainsi que son implication. Cependant, et toujours dans l'intérêt de l'enfant, il faudra découvrir les exceptions possibles.

Il est extrêmement difficile pour les parents d'affronter la maladie terminale d'un enfant et sa mort ; l'angoisse et le désespoir créent des sentiments d'impuissance, de frustration et de douleur qui parfois, provoquent des comportements tels que l'abandon, la négligence, l'irresponsabilité, l'agressivité et la confrontation, aussi bien à l'intérieur qu'en dehors du noyau familial.

Les nécessités d'un enfant en état critique ont des conséquences sur le rôle habituel de chacun des membres de la famille. Les perspectives, changent, ainsi que le comportement, les restrictions... L'isolement social et les difficultés économiques peuvent devenir un handicap.

La famille, et surtout les parents font intégralement et activement partie de l'équipe soignante: une grande part des soins à l'enfant leur est déléguée et ils sont fréquemment responsables d'une partie importante du traitement médical ainsi que du soutien psychologique (surtout si l'enfant se trouve à la maison). Dans le but d'éviter une charge excessive de responsabilités pour les parents, on devra les alléger de la charge des soins continus par le soutien d'une équipe expérimentée et empathique, 24 heures sur 24.

Les frères et sœurs subissent eux aussi la maladie et la souffrance de l'enfant. Malheureusement, ils sont parfois oubliés, isolés, dédaignés et même, quelque fois, écartés du noyau familial par la priorité que les nécessités de l'enfant mourant représentent.

Au moment du décès, il faut aider la famille à accepter peu à peu la séparation, l'encourager à prendre part aux rites de préparation du corps en vue des funérailles. La façon dont se déroulera cette étape aura une grande influence sur la capacité de la famille à affronter le deuil.

Il est souhaitable que même après le décès, un membre de l'équipe de soignants se maintienne au contact de la famille, pour la soutenir dans le deuil et l'aider à évaluer les décisions prises pendant la maladie par rapport aux soins et traitements fournis, et s'il le faut, diriger tous ceux qui en éprouveraient le besoin, vers des centres spécialisés.

9 D'ÊTRE SOIGNÉ DANS UN ENDROIT ADAPTÉ À SON ÂGE, À SES BESOINS ET À SES SOUHAITS, ET QUI PERMETTE À LA FAMILLE D'ÊTRE PROCHE DE L'ENFANT ET PUISSE AINSI PRENDRE PART À SON ATTENTION.

L'endroit où se transmettront les soins a une grande influence sur la vie de l'enfant et de sa famille.

C'EST UN DEVOIR:

De laisser que l'enfant et sa famille décident de l'endroit où il sera soigné jusqu'à la fin de sa vie.

D'assurer, quelque soit l'endroit choisi, la même qualité dans les soins et l'assistance, et de faire preuve d'une certaine souplesse dans les interventions, ainsi que d'une adaptation appropriée aux circonstances.

Il faudra, autant que possible, proposer l'option du foyer comme centre des soins de fin de vie, en plus d'une couverture appropriée qui permette d'affronter la maladie de l'enfant et la mort.

Si l'attention au foyer n'est pas envisageable, il faudra s'assurer que l'on s'occupe de l'enfant dans un endroit approprié pour son âge, et qui facilite la présence constante des membres de sa famille et de ses êtres chers.

9

NOTES EXPLICATIVES

Il est d'une grande importance que l'enfant et sa famille puissent décider de l'endroit où se dérouleront les soins de fin de vie, et que l'équipe sanitaire approuve ce choix.

Les enfants, et généralement le reste des patients, choisiront le foyer comme option principale; cependant, ceci n'est pas toujours le cas en fin de vie, dans l'étape terminale de la maladie, ou dans l'agonie.

Quand les soins au foyer ne sont pas viables, ou bien si l'enfant et la famille ne l'ont pas souhaité ainsi, la meilleure des options alternatives est l'hospice pour enfants.

L'hospice, ou l'unité de soins palliatifs pour enfants, est une structure résidentielle qui leur est destinée et qui offre un environnement amical pour la famille et l'enfant. C'est une bonne option alternative aux soins au foyer ou à l'hôpital, et une équipe spécialisée et expérimentée s'occupera de l'enfant par des soins appropriés et continus.

Quand l'hospitalisation sera inévitable, on s'assurera de trouver un endroit et une assistance en accord avec les principes fondamentaux des soins pédiatriques palliatifs.

10 D'AVOIR ACCÈS À DES SERVICES DE SOINS PÉDIATRIQUES PALLIATIFS QUI RESPECTENT L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT ET QUE L'ON ÉVITE LES MANŒUVRES FUTILES, EXCESSIVEMENT PÉNIBLES OU L'ABANDON THÉRAPEUTIQUE

L'attention adéquate envers un enfant en fin de vie est un défi en soi, car il faut maintenir le difficile équilibre entre l'abandon thérapeutique et les soins excessifs (ou acharnement). Les services de soins pédiatriques palliatifs peuvent nous donner la solution idéale à ce problème.

C'EST UN DEVOIR:

D'assurer l'accès à des soins palliatifs spécialisés et spécifiques pour l'attention des enfants, et de maintenir le soutien sanitaire, même s'il n'y a plus aucun remède à la condition sous-jacente de l'enfant.

De s'assurer que les différentes interventions médicales s'effectuent uniquement si les bénéfices pour l'enfant dépassent et justifient les effets secondaires défavorables.

De s'assurer que l'endroit choisi offrira toute la qualité et la continuité indispensables aux soins de l'enfant, autant au foyer, qu'à l'hospice ou à l'hôpital.

D'éviter tout traitement invasif ou pénible qui agisse de façon négative sur la qualité de vie de l'enfant et/ou prolongent inutilement la souffrance et le déroulement du décès.

10

NOTES EXPLICATIVES

Comme de nombreuses publications et documents le spécifient, les enfants doivent avoir accès aux services spécifiques de soins pédiatriques palliatifs.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit comme suit les soins palliatifs pédiatriques : c'est « le soin actif complet du corps, de l'intellect et de l'esprit de l'enfant et de sa famille ; il exige une large approche multidisciplinaire qui soulage la douleur physique, psychologique et sociale de l'enfant, y compris des membres de la famille, et on utilisera tous les moyens communautaires disponibles ».

Ces soins commencent dès le diagnostic d'une maladie incurable et se poursuivent, que l'enfant reçoive ou non un traitement contre ladite maladie ; ils exigent une approche multi ou interdisciplinaire. Le foyer familial est l'endroit idéal pour ce faire, en association, si nécessaire, avec l'hospice pour enfants.

Les principes des soins palliatifs sont les suivants:

1. Améliorer la qualité de vie de l'enfant et de la famille.
2. Faire participer l'enfant et sa famille dans l'identification des besoins.
3. Offrir tout les moyens de soutien disponibles : médicaux, psychologiques, cognitifs, éducatifs, récréatifs et d'enseignement.
4. Garantir le soin ininterrompu par une équipe de professionnels sanitaires spécialisés, qualifiés et complémentaires.

Les soins palliatifs exigent une formation adéquate mais aussi, temps, patience et dévouement.

RÉFÉRENCES

Chartes et documents internationaux

Universal Declaration of Human Rights. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1948.

Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, World Medical Association 1964. Subsequent editions in '75,'83,'89,'96,'00, 2002.

Leiden Charter of the rights of children in hospital. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988. www.each-for-sick-children.org

Un. Nat. Gen. Assembly Convention of the rights of the child . New York, 1989.

Declaration of the Rights of the child. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1989.

European Convention on the Exercise of Children's Rights. Strasbourg, 1996.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.Oviedo, 1997.

Charter of Fundamental Rights of the European Union. Nice, 2000.

European Charter on Patients Rights. Brussels, 2002.

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. UNESCO, 2005.

Convention on the rights of persons with disabilities. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 2006.

Treaty of Lisbon. Lisbon, 2007, enforced in 2009.

Chartes et documents nationaux italiens

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947. www.governo.it

Carta dei diritti del morente - Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (C.E.F.F.). Milano, 1999. www.fondazionefloriani.eu

Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI Onlus), 2003. www.aopi.it

Codice di Deontologia Medica, 2006. www.fnomceo.it

Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2007. www.ministerosalute.it

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009. www.ipasvi.it

Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro. Roma, 2010. www.vivereonlus.com

Carta dei Diritti del Neonato. Parma, 2010. www.neonatologia.it

Legge n° 38 del 15 Marzo 2010. www.salute.gov.it

Intesa Stato-Regioni (Rep. CSR 152) del 25/7/2012. www.salute.gov.it

“Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari”.

Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi), Roma, 2013. www.indimi.org

Manuels et publications scientifiques

Autori Vari. Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative sulla sedazione palliativa e terminale. SICP, 2006. www.sicp.it

Beauchamp TL, Childress J. Principles of biomedical ethics, 5th Edition. Oxford University Press, 2001.

Benini F et Al. Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia, 2010. www.salute.gov.it

Benini F., Ferrante A., Pò C., Jankovic M. The development of practical guidelines for the care of deceased children is perhaps a utopia? Arch Pediatr Adolesc Med 2012; 166(3): 291-2.

Benini F et Al. Gestione del fine vita nei bambini con patologia oncologica. Rivista Italiana di Cure Palliative 2012; 14 (2): 29-35.

Bevilacqua G et Al. The Parma Charter on the Rights of the Newborn J Mat Fetal Neonatal Med. 2011; Vol. 24 (1).

Bluebond-Langner M, Belasco J, Wander M. Involving Children in Decisions About Their Care and Treatment. Nursing Clinics of North America 2010; Vol. 45 (3): 329-345.

Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred Place of Death for Children and Young People with Life-Limiting Conditions and Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review to Inform Policy. Palliative Medicine 2013; 27 (8): 705-713.

Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. J Perinatol 2002; 22: 184 - 195.

Carter BS, Bhatia J. Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation of an Academic Medical Center. J Perinatol 2001; 21: 279 - 283.

Celesti L, Peraldo M, Visconti P. La carta dei Diritti del Bambino in Ospedale: Manuale di accreditamento volontario. Centro Scientifico Editore, Torino, 2005.

Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy. When Children Die: Improving palliative and End-of-Life care for children and their family. Field MJ and Behrman R E. Editors. Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press - Washington, DC, 2002.

Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia Ferraris P, Zernikow B. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *Eur J Palliative Care*, 2007; 14(3).

Goldman A., Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd Ed. Oxford University Press, 2012

Lago P. et Al. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore nel neonato*, 2010. www.neonatologia.it

Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation and European Association of Palliative Care.

Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts, 2009. www.maruzza.org

Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in foetal and neonatal medicine: ethical issues*. N.C.B. London, 2006.

Orzalesi M. *Ethical problems in the care of high risk neonates*. *J Mat Foetal Neonatal Med*. 2010; 23(S3): 7–10.

Gillon R. *Phylosophical Medical Ethics*. Wiley & Sons, Chichester, 1995.

Aprové par:



FONDAZIONE
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS
Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma
Telefono: + 39 06.3290609 • Fax +39 06.36292743
info@maruzza.org
fondazionemaruzza.org