

## **Charte ICPCN des droits pour les enfants avec une durée de vie limitée et une vie menacée (International Children's Palliative Care Network)**

1. Chaque enfant doit pouvoir recevoir des soins palliatifs individualisés, adaptés à sa culture et à son âge tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le définit. Les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes doivent être abordés et pris en compte.
2. Les soins palliatifs pour l'enfant et sa famille doivent commencer au moment du diagnostic et se poursuivre en parallèle aux traitements curatifs tout au long de la maladie de l'enfant, au moment du décès et durant le deuil. Le but des soins palliatifs sera de soulager la douleur et d'améliorer la qualité de vie.
3. Les parents de l'enfant ou les tuteurs légaux doivent être reconnus comme les principales personnes à donner les soins et comme partenaires à part entière dans tous les soins et lors de toutes décisions concernant leur enfant.
4. Chaque enfant doit être encouragé à participer aux décisions concernant sa santé en fonction de son âge et de sa compréhension.
5. Une approche délicate mais honnête est la base de toute communication avec l'enfant et sa famille. Ils doivent être traités avec dignité et leur vie privée doit être respectée quelles que soient leurs capacités physiques ou intellectuelles.
6. Chaque enfant ou adolescent doit pouvoir bénéficier d'un enseignement et, à chaque fois que c'est possible, avoir l'occasion de jouer, d'accéder à des loisirs, d'interagir avec ses frères, sœurs et amis et de participer aux activités normales de l'enfance.
7. L'enfant et la famille doivent, dans la mesure du possible, avoir la possibilité de consulter un pédiatre ayant une connaissance particulière de l'état de l'enfant et doivent rester sous la responsabilité médicale d'un pédiatre ou d'un médecin ayant une expérience en pédiatrie.
8. L'enfant et la famille ont droit à un référent nommé et accessible dont la tâche est de construire, de coordonner et de maintenir des systèmes d'aide appropriés qui devraient inclure une équipe de soins multidisciplinaires et des ressources communautaires adaptées.
9. Le foyer de l'enfant restera, dans la mesure du possible, le centre des soins. Les traitements à l'extérieur devront se faire dans un environnement centré sur l'enfant par du personnel et des bénévoles formés aux soins palliatifs pédiatriques.
10. Chaque enfant et membre de sa famille, y compris les frères et sœurs, pourront obtenir une aide clinique, affective, psychologique et spirituelle, culturellement adaptée, afin de satisfaire leurs besoins spécifiques. Le soutien lors du deuil devra être disponible pour la famille de l'enfant aussi longtemps que cela est nécessaire.

L'ICPCN fait partie de l'Alliance Mondiale pour les Soins Palliatifs (WPCA)

Référence :

<http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=000100010014&ionTitle=Charter>