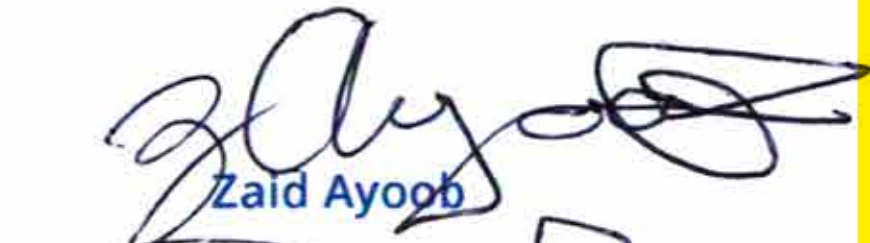


# LA CHARTE DES RELIGIONS DU MONDE POUR LES SOINS PALLIATIFS POUR LES ENFANTS

## AUTEURS

  
Zaid Ayoub

Zeenath Ayoub

  
Maddalena Bano

Maddalena Bano

  
Stefano Bellon

Stefano Bellon

  
Franca Benini

Franca Benini

  
Myfa Bluebond-Langner

Myfa Bluebond-Langner

  
John Collins

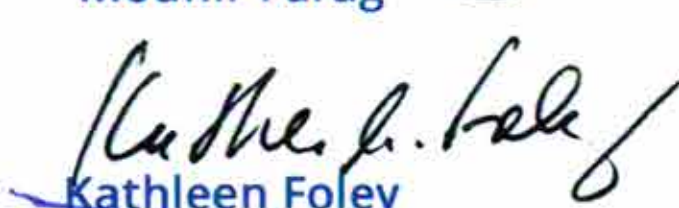
John Collins

  
Izzedin Elzir

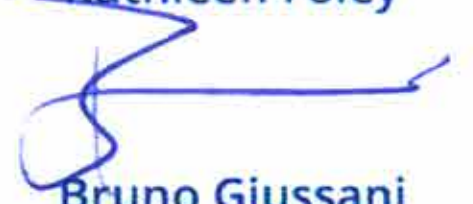
Izzedin Elzir

  
Mounir Farag

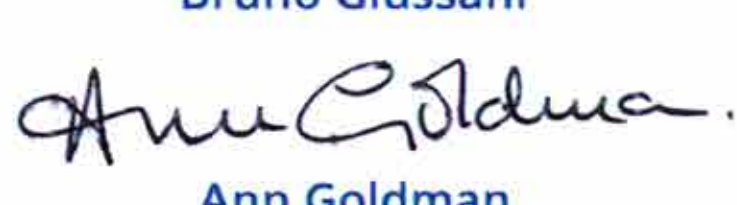
Mounir Farag

  
Kathleen Foley


Kathleen Foley

  
Bruno Giussani

Bruno Giussani

  
Ann Goldman

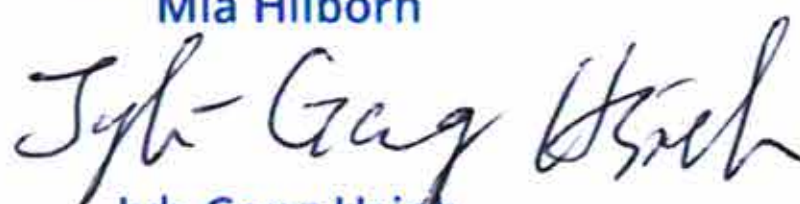
Ann Goldman

  
Richard Hain

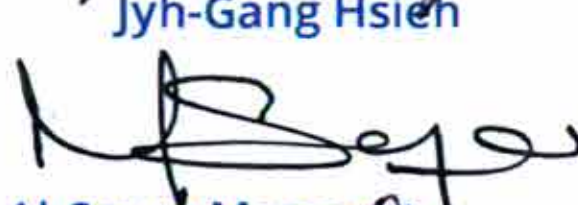
Richard Hain

  
Mia Hilborn

Mia Hilborn

  
Jyh-Gang Hsieh

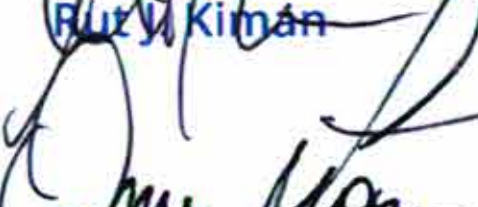
Jyh-Gang Hsieh

  
Al-Sayer Margaret

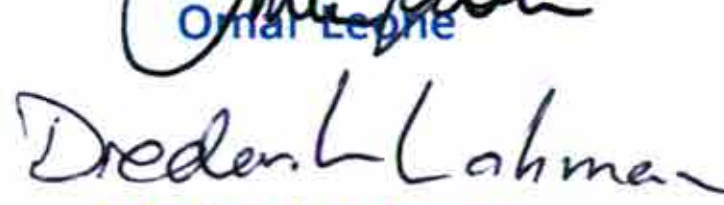
Al-Sayer Margaret

  
Burji Kiman

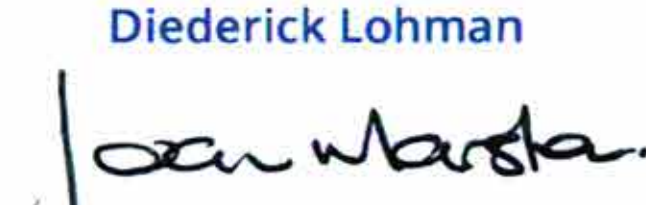
Burji Kiman

  
Omar Lesne

Omar Lesne

  
Diederick Lohman

Diederick Lohman

  
Joan Marston

Joan Marston

## ATTENDU QUE

- Des millions d'enfants dans le monde sont touchés par des maladies graves qui menacent leurs vies.
- Chaque enfant est une personne.
- Les Soins Palliatifs Pédiatriques représentent un engagement afin d'agir dans leurs meilleurs intérêts en améliorant, en premier lieu, leur qualité de vie et celle de leur famille ainsi qu'en prévenant ou soulageant la douleur physique, psychologique, émotionnelle ou spirituelle. Il ne s'agit pas d'accélérer ou de retarder la mort.
- Les enfants se voient souvent refuser l'accès aux soins palliatifs en raison de leur sexe, de leur âge, de leurs origines ethniques, de leur religion, du diagnostic ou encore pour le manque de ressources disponibles.
- Dans de nombreuses parties du monde, de véritables défis sont à relever pour administrer des soins palliatifs, ce qui conduit des millions d'enfants à souffrir inutilement.
- Les leaders spirituels et religieux ainsi que les organisations confessionnelles doivent prendre la part de leur responsabilité dans l'influence sur la culture, les coutumes et les choix pour relever les défis liés à l'introduction des soins palliatifs dans les systèmes de santé nationaux.

Les Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP) ont pour but de soulager la souffrance et d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux enfants gravement malades et à leur famille depuis le diagnostic, pendant leur vie et jusqu'à leur décès et leur deuil. « Maladies graves » désigne les maladies qui engagent le pronostic vital et/ou qui réduit l'espérance de vie. Les SPP comprennent une prise en charge prénatale, des nouveau-nés, des enfants et des populations jeunes atteintes de maladies graves.

## PAR CONSÉQUENT

Nous soussignés, ayant diverses expériences, des perspectives et connaissances différentes en raison de nos environnements personnels, professionnels, culturels religieux et spirituels hétérogènes, nous sommes réunis aujourd'hui à Rome pour affirmer le droit inaliénable de tous les enfants gravement malade à recevoir des soins palliatifs appropriés. Nous apportons un fort soutien aux représentants des organisations religieuses et par différents points de vue (médical, celui des patients et des familles, des droits de l'homme et des religions), afin de promouvoir les SPP à l'échelle la plus large possible.

Nous pensons que chaque personne impliquée dans les soins de ces enfants, au même titre que les États, les décideurs politiques et les leaders spirituels et religieux, devraient s'engager à nos côtés pour soutenir le développement et les Soins Palliatifs Pédiatriques de sorte que, dans chaque partie du monde, chaque enfant et famille ait accès aux Soins Palliatifs.

### Les aspects médicaux

Dans le cadre des soins prodigués, les enfants et les familles travaillent de concert. Nous devons respecter et soutenir leur dignité, les droits de l'être humain, leur culture, leurs croyances personnelles, leurs valeurs, leurs choix et leur besoin d'information. Les SPP sont encadrés par l'identification des buts en matière de soins des enfants et leur famille. Les choix et décisions des SPP sont aussi influencés par les valeurs sociétales, les systèmes de santé, les ressources disponibles et l'accès aux soins de base.

Les SPP peuvent être réalisés par le biais d'équipes dotées de compassion, productives et interdisciplinaires, c'est-à-dire grâce à des volontaires ainsi que les acteurs traditionnels de la communauté de santé. Tous ceux qui agissent pour les enfants gravement malades et leurs familles doivent détenir les compétences élémentaires en SPP. L'apprentissage doit être continu, englober une pratique réflexive, des évaluations régulières et intégrer la supervision et la prévention du burnout.

### Les Patients et les Familles

La qualité de vie vient d'abord des gens eux-mêmes ; la vie en famille et en communauté ou société et leurs besoins doit être respectée, quel que soit l'état de santé de la personne, son espérance de vie ou son âge.

Vivre et grandir dans la dignité comporte les mêmes exigences que profiter d'une bonne qualité de vie : être capable de vivre du mieux que l'on peut comme les autres, aimer et être aimé par sa famille dans un endroit choisi, trouver sa place dans une large communauté, qui accepte de vous inclure et vous soutenir, de recevoir les soins dont on a besoin, d'être soulagé de la douleur et que la famille soit soutenue, malgré le contexte culturel, religieux, spirituel ou socio-économique.

Mourir dans la dignité implique une vie elle-même qualitativement acceptable et digne, jusqu'à la fin.

Les organisations religieuses, confessionnelles et sociales doivent reconnaître et soutenir les familles et les enfants lorsque les soins palliatifs sont nécessaires. Ils doivent faciliter le soutien pratique dont les enfants malades et familles ont besoin dans leur vie quotidienne. Ils doivent promouvoir l'inclusion des enfants malades dans la communauté, la vie religieuse et les activités et développer la reconnaissance de l'enfant malade en tant que personne comme les autres.

Les organisations religieuses et sociales doivent faire reconnaître que la maladie, la souffrance et la mort constituent un mystère que personne ne peut juger et que nous devons affronter tous ensemble dans le respect mutuel, la compassion et sans commiseration.

### Les droits des enfants

Le droit aux soins palliatifs pour les enfants, comme pour tout être humain gravement malade, fait partie intégrante des droits d'accès à la santé. Cela découle d'autres principes inscrits dans le droit international de l'être humain, en particulier dans la Convention relative aux Droits de l'Enfant des Nations Unies. Ce droit présuppose un engagement fort afin de s'assurer que les enfants et leurs familles aient accès à des soins palliatifs spécifiques et efficaces ainsi qu'un traitement de la douleur pour leur permettre de grandir et de se développer le mieux possible.

La responsabilité de cette tâche est partagée par les États, les acteurs du système de santé, les sociétés civiles et les communautés religieuses.

Les États doivent développer les plans de soins palliatifs dans le cadre des stratégies nationales et couvertures de santé universelles, qui assurent progressivement la disponibilité, l'accessibilité, le caractère abordable et la qualité des programmes.

Cela doit être mise en place de manière équitable, sans discrimination et de manière à ce que les enfants reçoivent des soins incluant la communauté et des soins pédiatriques proche de chez eux. Les États doivent faciliter l'accessibilité aux médicaments de soins palliatifs essentiels abordables pour les enfants et inclure des formulations pédiatriques dans leurs listes nationales de médicaments. Les barrières systémiques et réglementaires doivent être levées.

Les soins palliatifs pédiatriques et les familles doivent être intégrés dans les programmes de formation des professionnelles de santé. Une formation à la communication spécifiquement adaptée à la culture et à l'âge doit être incluse.

Les États doivent engager des efforts concertés pour une éducation continue de tous les professionnels de santé œuvrant dans le domaine des soins palliatifs pour enfants.

### Le spirituel et le religieux

La vie et l'épanouissement de chaque enfant représente une valeur intrinsèque et ce à tout âge et étapes.

La spiritualité est un aspect dynamique et inhérent de l'humanité par lequel les personnes cherchent un sens, un but ultime, une transcendance et une relation avec eux-mêmes, les autres, la communauté, la nature, ce qui a du sens ou le sacré. La spiritualité s'exprime par la croyance, les valeurs, la tradition et les pratiques. C'est un domaine universel, un besoin qui demande la même attention et la même formation en soins palliatifs, tant sur le plan physique que psycho-social. Mais ce dernier domaine est nettement moins développé que les autres. En soins palliatifs pédiatriques, il est nécessaire de poser le contexte de l'enfant : un être qui se développe et dont la compréhension change en permanence.

La religion, pour beaucoup, est l'expression de la spiritualité. Elle décrit les traditions et pratiques fournissant un moyen d'exprimer des croyances et des valeurs. La religion renvoie à un ensemble de règles ou de lignes directrices (dont les rites) qui sont associées à un système de valeurs spécifiques pouvant fournir une structure et un espace pour l'énergie émotionnelle et le chagrin profond ainsi que pour les valeurs socialement partagés et l'affirmation des liens communs.

La dignité reflète la valeur intrinsèque d'un enfant. Chaque enfant mérite le respect, les soins et la compassion. Le but des soins palliatifs est de permettre aux enfants gravement malades et mourants de vivre dignement. Les religions soutiennent que préserver la dignité fait partie de la responsabilité morale et impérative de ceux qui soignent les enfants. La qualité de vie d'un enfant doit être évaluée au cas par cas. Les enfants gravement malades sont dépendants, vulnérables et peuvent manquer d'autonomie.

Dans de nombreuses parties du monde, les organisations religieuses fournissent des soins. Dans tout environnement de santé, même non religieux, les chefs religieux peuvent être des membres importants de la communauté de soins. Avec une formation appropriée, les guides religieux peuvent jouer un certain nombre de rôles dans l'aspect pratique des soins aux enfants gravement malades et à leurs familles. Il y a trois niveaux auxquels les guides religieux peuvent contribuer aux soins des enfants. Ils peuvent aider les enfants individuellement, par exemple, en stimulant de manière constructive la compréhension de la nature et de la valeur de la souffrance de l'enfant malade. Ils peuvent éduquer et sensibiliser les équipes de soins pour les aider à gérer les problèmes liés au domaine spirituel. Ils peuvent, et même doivent, influencer la culture de leur communauté et de leur société.

Rome, 10<sup>th</sup> November 2015

  
Silvia Lefebvre D'Ovidio

  
Anne Merriman

  
Kshama Metre

  
Mary Ann Muckaden

  
Marcello Orzalesi

Marcello Orzalesi

  
Francesco Ostellari

Francesco Ostellari

  
SARA PAVAN

Sara Pavan

  
Natasha Kjaerstad Pedersen

Natasha Kjaerstad Pedersen

  
Renzo Pegoraro

Renzo Pegoraro

  
Carlo Peruselli

Carlo Peruselli

  
Christina Puchalski

Christina Puchalski

  
Lukas Radbruch

Lukas Radbruch

  
Muttacaud R. N. Rajagopal

Muttacaud R. N. Rajagopal

  
Traugott Roser

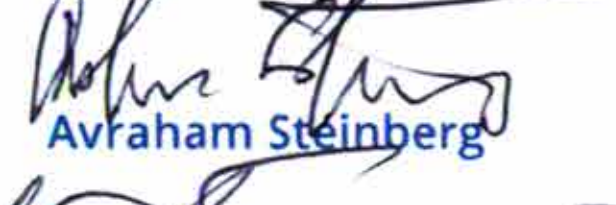
Traugott Roser

  
Stefano Semplici

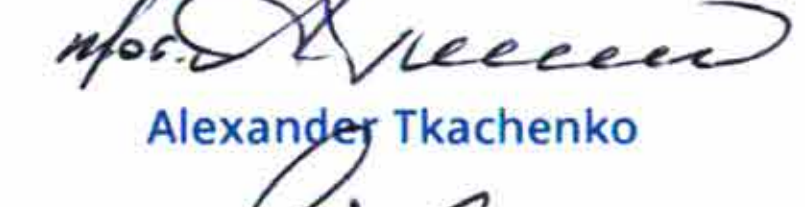
Stefano Semplici

  
Marco Spizzichino

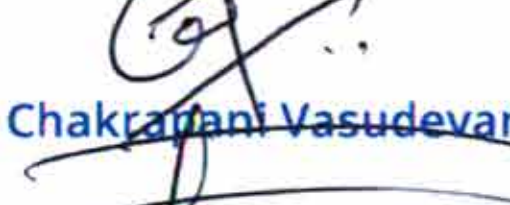
Marco Spizzichino

  
Avraham Steinberg

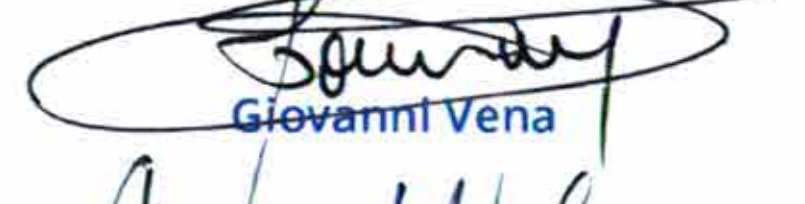
Avraham Steinberg

  
Alexander Tkachenko

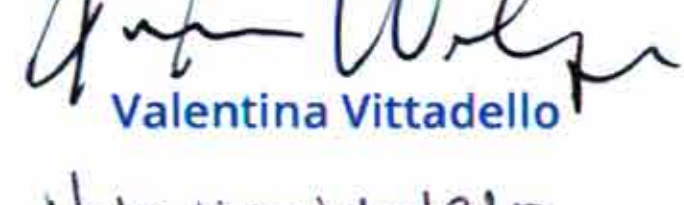
Alexander Tkachenko

  
Chakraborti Vasudevan

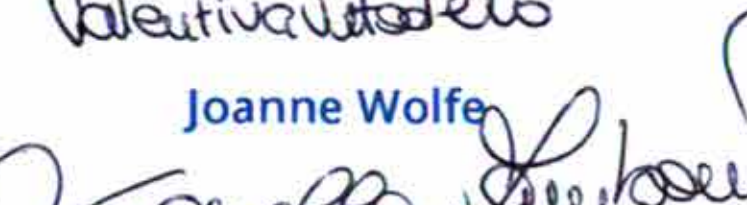
Chakraborti Vasudevan

  
Giovanni Vena

Giovanni Vena

  
Valentina Vittadello

Valentina Vittadello

  
Joanne Wolfe

Joanne Wolfe

  
Antonella Zamboni

Antonella Zamboni