

MESSAGES CLÉS DE L'ICPCN

1. L'accès à des soins de santé adéquats, dont des soins palliatifs, est le droit de chaque enfant.
2. Tous les enfants doivent pouvoir recevoir des soins de traitement de la douleur et des symptômes de bonne qualité, en formules pédiatriques lorsqu'approprié.
3. Tous les régimes d'assurance-santé doivent couvrir les soins palliatifs prodigués aux enfants par des professionnels de la santé compétents.

Dans le présent texte, le terme « enfant » comprend les nouveau-nés, nourrissons, enfants, adolescents et jeunes adultes dans tous les pays du monde, y compris ceux appartenant à des familles migrantes ou touchées par la guerre ou en situation de crise humanitaire, et le terme « soins palliatifs pour enfants » désigne un domaine spécialisé des soins de santé dans lequel œuvrent des travailleurs de la santé possédant des compétences et une formation particulières.

NOTES EXPLICATIVES

Les soins palliatifs pour enfants rehaussent la qualité de vie des jeunes patients en soulageant de façon efficace les douleurs et symptômes qui les affligent, tout en apportant un soutien actif et holistique à l'enfant et à toute sa famille. Ces soins doivent être amorcés dès le diagnostic, et se poursuivre tout au long de la maladie, en parallèle aux traitements visant à guérir ou à atténuer la maladie. Ces soins appuient l'enfant et sa famille au moment du décès, et continuent pendant le deuil, tant que la famille en a besoin. Prodigués par des équipes de praticiens multidisciplinaires adéquatement formés, les soins palliatifs doivent prendre appui sur les ressources qui sont offertes dans la collectivité. Ces soins peuvent être dispensés n'importe où, y compris à domicileⁱ.

Des données provisoires issues d'une étude de l'ICPCN révèlent que plus de 21 millions d'enfants ont besoin de soins palliatifs partout dans le monde. Et la vaste majorité (98 %) de ces enfants vivent dans des pays à faible ou moyen revenu, et près de la moitié sont en Afriqueⁱⁱ.

1. L'accès à des soins de santé adéquats, dont des soins palliatifs, est le droit de chaque enfant.

L'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) est d'avis que l'accès à des soins palliatifs est un droit pour tous les enfants atteints d'une maladie dégénérative ou potentiellement mortelle. Cette conviction est soutenue par la Convention relative aux droits des enfants des Nations Unies (ONU), laquelle décrète que *l'intérêt supérieur de l'enfant* doit être la principale considération dans toute interaction avec un jeune patientⁱⁱⁱ. La Convention désigne en outre les soins palliatifs en tant que volet des soins de santé auquel ont droit tous les enfants^{iv}.

Le Comité des droits de l'homme de l'ONU reconnaît lui aussi que les soins palliatifs pour enfants prodigués par des professionnels adéquatement formés constituent une obligation pour tous les services de santé^v.

Lors de l'Assemblée mondiale de la santé (AMS) de 2014, une résolution (n° 67.19) a été adoptée, exhortant tous les pays à intégrer les soins palliatifs à leurs systèmes de santé nationaux, et à rendre disponibles les opiacés et autres médicaments palliatifs afin de traiter efficacement la douleur et les autres symptômes des enfants gravement malades^{vi}.

2. Tous les enfants doivent pouvoir recevoir des soins de traitement de la douleur et des symptômes de bonne qualité, en formules pédiatriques lorsqu'approprié.

La douleur est le symptôme le plus courant chez les enfants gravement malades, affligeant 80 % des enfants atteints du cancer, 67 % de ceux souffrant d'une maladie dégénérative bénigne et 55 % de ceux atteints du VIH/sida^{vii}. L'ICPCN a constaté que la douleur chez les enfants n'est pas adéquatement traitée, en raison d'un manque de compétence chez les praticiens de la santé en ce qui concerne l'évaluation de la douleur infantile, et de la crainte d'utiliser des opiacés pour soigner les enfants. La morphine est le médicament de choix pour traiter la douleur modérée à aiguë, surtout sous forme orale, laquelle est sécuritaire et peu coûteuse. L'échelle d'évaluation à deux niveaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) devrait être utilisée comme guide, et des formulations pédiatriques doivent être mises au point pour l'administration de telles pharmacothérapies pour enfants.

Qui plus est, les autres symptômes physiologiques ainsi que la douleur psychosociale et spirituelle doivent aussi être adéquatement soulagés, afin de procurer aux enfants malades et à leur famille la meilleure qualité de vie possible.

3. Tous les régimes d'assurance-santé doivent couvrir les soins palliatifs prodigués aux enfants par des professionnels de la santé compétents.

L'OMS^{viii} définit la *couverture sanitaire universelle* comme étant un accès à des services de promotion de la santé, de guérison de la maladie, de réadaptation et de qualité de la fin de vie pour les gens de tous âges, services qui doivent être efficaces et offerts à prix abordable. Par conséquent, nous exhortons tous les gouvernements à veiller à ce que les soins palliatifs pour enfants fassent partie intégrante de leurs régimes d'assurance-santé.

ⁱ Organisation mondiale de la santé, 2002.

ⁱⁱ WPCA et OMS, *Atlas mondial des soins palliatifs en fin de vie*, Londres, 2014.

ⁱⁱⁱ Convention relative aux droits des enfants de l'ONU, article 3.

^{iv} Convention relative aux droits des enfants de l'ONU, commentaires généraux n° 15, 2013.

^v Rapport du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants de l'ONU, mars 2015.

^{vi} Résolution de l'AMS : *Renforcement des soins palliatifs en tant qu'éléments des soins complets à toutes les étapes de la vie*.

^{vii} Idem, p. 95.

^{viii} OMS; http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/fr/.