



together  
for  
short  
lives

# Charter

La charte de Together For Short Lives a été développée pour représenter tous les enfants qui ont des conditions de vie difficiles.

La charte de Together For Short Lives pour les enfants, les jeunes adultes et leurs familles.

1. Chaque enfant/jeune adulte doit être traité avec dignité et respect quel que soit ses capacités physiques et intellectuelles.
2. Les parents doivent être reconnus comme les premiers prestataires de soins et impliqués en tant que partenaire dans la prestation de soins et la prise de décisions qui concernent leur enfant.
3. Chaque enfant/jeune adulte doit avoir l'opportunité de participer dans les décisions qui affectent ses soins, conformément à son âge et à sa compréhension.
4. Une approche honnête et ouverte doit être la base de la communication.
5. Des informations doivent être fournies aux parents, aux frères et sœurs et aux autres membres de la famille, conformément à leur âge et à leur compréhension.
6. La famille doit rester le centre de soins aussi longtemps que possible. Les soins fournis loin de la maison doivent être fournis dans un centre spécialisé pour les enfants par du personnel formé aux soins palliatifs de l'enfant.
7. Chaque famille doit avoir accès à une équipe multidisciplinaire pour un soutien flexible et ce 24h sur 24. Elle doit également avoir accès à un pédiatre local.
8. Chaque enfant et chaque famille doit recevoir un soutien émotionnel, psychologique et spirituel. Ce soutien doit être fourni durant le diagnostic et perdurer tout au long de la vie de l'enfant, de sa mort et de son enterrement.
9. Chaque famille doit être reliée à un travailleur clé qui permet à la famille d'établir et de maintenir l'accès à un réseau de soutien approprié.
10. Chaque famille doit avoir accès à des consultations régulières chez un pédiatre spécialisé qui a une connaissance particulière des conditions de l'enfant.
11. Chaque famille doit avoir accès à de courtes pauses flexibles dans leur propre maison et loin de leur maison tout en ayant des soins appropriés pour leur enfant et un soutien médical.
12. Chaque enfant doit avoir accès à une éducation avec des opportunités scolaires prolongées et d'autres activités scolaires appropriées.
13. Les besoins de l'adolescent et du jeune adulte doivent être planifiés à l'avance selon une approche basée sur la personne.
14. Chaque famille doit avoir accès au moment opportun à un soutien pratique, y compris le matériel clinique, les aides financières, un logement convenable et une aide domestique.