



Accompagnement des jeunes en fin de vie

Un guide pour les
parents qui font leurs adieux



Même si le destin nous afflige aujourd'hui d'une douleur inimaginable , l'amour, le courage et le souvenir sont éternels, vous êtes plus fort que vous ne le croyez et vous n'avez pas à traverser ce chemin seul.

Sommaire

Introduction	5
Vivre avec le départ	6
Changement	6
Faire face	8
Communication	8
Spiritualité	12
Prévoyance en cas d'urgence	14
Prévoyance obsèques	18
Fin de vie	19
Décès	20
Silence et recueillement	22
Après le décès	23
Faire ses adieux	23
Deuil	24
Relations avec les frères et sœurs pendant le deuil	26
Inhumation	26
Annexe	27
Guide pour Berlin	27
Plateformes centrales	28
Offres de conseil	28
Vidéos explicatives	30
Offres de formation	32
Littérature utilisée	32
Sources Internet	33
Mentions légales	34

Introduction

La mort prématurée des enfants avant leurs parents, ou des petits-enfants avant leurs grands-parents, est contraire à l'ordre naturel des choses. Beaucoup de choses se trouvent alors perturbées.

Un diagnostic lourd qui réduit l'espérance de vie d'un enfant peut plonger les parents et les proches dans le désarroi. Cette période est ponctuée par la douleur, le deuil et de fortes émotions. De nombreuses personnes ont besoin d'être soutenues, guidées et de trouver du sens lors de cette épreuve.

L'adieu à votre enfant commence dès le diagnostic. Il peut durer quelques jours, de longs mois, voire des années. Votre quotidien prend une autre tournure. Il est marqué par la maladie et l'incertitude quant à la survenue de la mort de votre enfant.

Nous souhaitons être à vos côtés pendant ces derniers moments avec votre enfant. Nous partageons nos expériences avec vous et voulons vous donner du courage. Il n'y a pas de voie toute tracée vers la mort. Chaque être humain suit sa propre voie. Cette brochure vise à vous accompagner et à vous soutenir dans ce chemin.

Nous attirons votre attention sur le fait que le terme « enfant » peut aussi désigner des jeunes adultes. Les soins palliatifs pour enfants sont prodigués aux personnes jusqu'à l'âge de 27 ans. C'est pour cela que les offres ne sont pas réservées aux enfants et aux adolescents, mais s'adressent aussi aux jeunes adultes qui ont besoin de soins palliatifs.

« J'ai trouvé le courage de me confier aux autres. Cela m'a ôté un poids. »
(proches endeuillés du service de soins palliatifs pour enfants Berliner Herz)

Vivre avec le départ

Changement

Vous pouvez être en proie à une profonde douleur, à la tristesse et à des sentiments variés face au diagnostic qui annonce que les jours de votre enfant sont comptés. Des crises de santé récurrentes peuvent se traduire par une perte capacités chez votre enfant au quotidien. À cela s'ajoute l'inquiétude que la mort peut frapper à tout moment. Vous avez la sensation que votre vie n'est qu'une longue et lente séparation. Ce poids est très lourd à porter.

Faites part de vos pensées, souhaits et craintes. Acceptez les mains tendues ou n'hésitez pas à demander du soutien. Il peut s'agir d'aides très concrètes, par exemple cuisiner ou faire des courses. Ce sont surtout les services de soins palliatifs ambulatoires pour enfants et adolescents qui peuvent vous épauler dès le début avec leurs accompagnateurs familiaux bénévoles.



« Vous vous demandez certainement : Pourquoi devrais-je confier quelque chose d'aussi intime à un inconnu ? Il est parfois moins dur de parler à cœur ouvert à des étrangers pour épargner la famille ou les amis. »
(proches endeuillés du service de soins palliatifs pour enfants Berliner Herz)



Aides du diagnostic jusqu'à la fin de vie - Offres des services et unités de soins palliatifs hospitaliers et non hospitaliers pour enfants

Les services de soins palliatifs ambulatoires pour enfants et adolescents accompagnent toute votre famille au quotidien à domicile, au cours de la vie, du décès et même du deuil.

Unité mobile de soins palliatifs pour enfants et adolescents

L'équipe SAPV-KJ vous assiste lors des crises de santé et en fin de vie afin que votre enfant puisse rester chez vous. Une astreinte téléphonique est assurée 24 heures sur 24 par les médecins et les soignants si la gravité de la situation le justifie. On compte une seule équipe à Berlin : le KinderPaCT Berlin.

Grâce aux soins hospitaliers ou semi-hospitaliers dispensés par les hôpitaux pour enfants malades, votre famille et votre enfant atteint d'une maladie réduisant son espérance de vie peuvent prendre le temps de se ressourcer ou être accompagné en fin de vie. Un séjour semi-hospitalier dure jusqu'à douze heures en journée comme de nuit.

La coordination des soins pour les enfants et adolescents nécessitant des soins intensifs, en abrégé VK KiJu, soutient votre famille dans les situations de crise. Le Case Management organise le soutien, le traitement, l'accompagnement, le financement et les soins nécessaires à votre enfant et à votre famille au cas par cas.

OSKAR, la ligne d'écoute et d'information, guide tous ceux qui ont des questions sur les maladies qui raccourcissent l'espérance de vie de leurs enfants et adolescents.

Vous pouvez consulter des informations plus détaillées sur les offres à Berlin auprès de :

[Réseau de soins pour enfants de Berlin](#)

(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/lebensphasen/sterben-und-tod)

Faire face

Il est très difficile de faire face à la maladie d'un enfant.

Vous devez non seulement trouver la force de gérer vos émotions, mais aussi de prendre des décisions quant aux traitements médicaux et aux soins palliatifs. Vous êtes parfois confronté à des questions difficiles. Par exemple : faut-il poursuivre un traitement de maintien en vie ou y mettre fin ? C'est dans ces moments-là que l'empathie, la compréhension et l'aide des professionnels prennent tout leur sens.

Les différentes offres de soins palliatifs pour enfants et adolescents vous accompagnent dès le diagnostic, et ce jusqu'après le décès de votre enfant. Vous pouvez trouver du réconfort auprès de personnes expérimentées en évoquant vos pensées et sentiments. Au cours de groupes de paroles, vous trouverez des pistes pour savoir ce qui compte le plus pour vous et votre famille dans la phase terminale. Ce sont les souhaits et valeurs de votre famille et vous-même qui priment.

Veuillez consulter à cet égard les sections Prévoyance pour les cas d'urgence et Prévoyance obsèques.

Communication

Le fait d'aborder la fin de vie avec votre enfant peut être bénéfique pour vous deux et resserrer vos liens. Les jeunes enfants n'ont pas vraiment la notion que la mort est définitive. Ils expriment leurs inquiétudes et les craintes à leur façon. Les enfants plus grands et les adolescents ont souvent une compréhension plus claire de la mort. Ils peuvent ressentir des émotions fortes telles que la crainte, la colère, la peine ou même l'acceptation. Ils peuvent en outre exprimer leurs souhaits.



La notion de mort et de fin de vie dépend de l'âge, de la maturité, de la culture, de la religion et des propres expériences.

Jeunes enfants (0 à 2 ans) :

Ils ne comprennent pas encore ce qu'est la mort. Ils réagissent surtout aux émotions des adultes ou d'autres personnes de confiance.

Enfants en maternelle (3 à 6 ans) :

Ils ne perçoivent pas la mort comme définitive, mais comme une séparation temporaire.

Enfants scolarisés (6 à 9 ans) :

Ils commencent à comprendre que la mort est définitive et posent beaucoup de questions.

Enfants scolarisés (9 à 12 ans) plus grands :

Leur compréhension est quasi complète et ils pensent déjà en termes plus complexes.

Adolescents (12 à 18 ans) :

Ils ont quasiment la même compréhension de la mort que les adultes. Ils s'interrogent sérieusement sur la vie et leur propre mortalité.

La compréhension de la fin de vie et de la mort se modifie généralement au fil des ans. C'est une évolution progressive.

Il faut redoubler d'attention et faire preuve d'empathie si l'enfant ne peut pas parler. Vous pouvez essayer de mettre des mots sur ses émotions.

Observez attentivement la façon dont votre enfant réagit et décrivez ces impressions. Votre enfant se sent ainsi compris.

Si votre enfant a besoin de communication assistée, utilisez-la. Les enfants peuvent évoquer la mort et la fin de vie avec des images, des symboles, des gestes ou des aides techniques qui sont des moyens d'expression de leurs émotions. Il faut avant tout instaurer un climat de confiance où votre enfant se sent rassuré.

En règle générale, il vaut mieux dire la vérité aux enfants en adaptant le discours à leur niveau de développement. Donnez la possibilité à votre enfant de poser des questions et de laisser libre cours à ses émotions. Cela suscite une sensation de contrôle et de sécurité. Vous n'êtes pas obligé de toujours donner des réponses. Trouvez ensemble des réponses ou répondez par une autre question.

Si les frères et sœurs posent par exemple la question : « où ira mon frère après la mort ? », vous pouvez demander en retour : « où sera-t-il à ton avis ? » Il y a de nombreux livres pour enfants à ce sujet qui peuvent être utiles. Les experts en soins palliatifs pour enfants peuvent vous suggérer des livres pertinents.

De nombreux parents trouvent un réconfort en disant à leur enfant qu'ils l'aiment et qu'il peut partir. Discutez en famille de ce qui compte pour vous et votre enfant. Où votre enfant souhaite-il ou peut-il mourir ? De nombreux enfants décèdent chez eux. C'est le souhait qui revient le plus souvent. C'est pour cela qu'une bonne préparation s'impose et qu'une concertation avec les services compétents est recommandée, notamment le service de soins palliatifs ambulatoires ou KinderPaCT Berlin. Mais d'autres lieux sont possibles : un service de soins palliatifs pour enfants et adolescents, une institution ou un hôpital.

Frères et sœurs



Les frères et sœurs ont des réactions différentes à la mort. Les accompagnateurs/trices familiaux ont été formés pour soutenir les frères et sœurs et leur apporter des réponses sincères sur la fin de vie et la mort. Dans les groupes de parole pour les frères et sœurs, ou par la suite pour les endeuillés, les enfants peuvent rencontrer d'autres personnes concernées et échanger avec celles-ci. Cela peut être bénéfique pour eux.



Il est normal d'avoir des doutes sur la manière d'aborder ce sujet avec votre autre enfant, mais faites-le quand même. Les livres ou les vidéos peuvent aussi être utiles.

Comment vous et votre enfant souhaitez-vous passer vos derniers moments ensemble ?

Le champ des possibles est ouvert : aller encore une fois à la mer, faire une promenade en poussette avec le bébé ou savourer encore une fois son plat préféré, même si cela était interdit en temps normal. En fin de vie, les souhaits et la qualité de vie de votre enfant ainsi que vos propres souhaits sont au centre des priorités.

Le service de soins palliatifs peut aussi vous soutenir. Si vous préférez ne pas être accompagné, vous pouvez quand même opter pour une consultation gratuite. Vous y obtiendrez plus facilement des informations sur les autres offres, par exemple la mise à disposition d'un véhicule pour réaliser un dernier vœu («Wünschewagen») Il s'agit d'une offre gratuite pour exaucer un dernier vœu.

La flexibilité est le maître mot dans l'accompagnement d'un enfant en fin de vie. Chaque être humain suit sa propre voie jusqu'au décès. Des revirements de situation peuvent souvent remettre en cause ce qui avait été prévu. Le processus de fin de vie est toujours un chemin individuel.

Spiritualité

Vous ne vous attendiez certainement pas à la mort prématurée d'un enfant malade dans votre vie. De nombreuses familles trouvent du réconfort dans un accompagnement spirituel. En d'autres termes : il peut s'agir de discussions sur le sens, la foi, l'espérance et de grandes questions telles que : « d'où je viens ? » - « pourquoi cela m'arrive ? » - « qu'est ce qui reste ? »

La quête de sens, l'espoir et les forces intérieures jouent aussi un rôle majeur dans la phase terminale et après une lourde perte.

Un accompagnement spirituel peut aider à mieux surmonter le quotidien, à découvrir de nouvelles forces et à se projeter dans l'avenir malgré tout. Des réponses médicales ne peuvent pas être apportées à ces questions. Demandez par exemple de l'aide auprès d'aumôniers formés en mesure d'offrir, à vous et à votre famille, une écoute, un soutien, du réconfort et de l'espoir.



Les huiles essentielles peuvent aussi être utiles. Ce sont des huiles végétales qui dégagent une forte odeur. Elles peuvent apaiser lorsque l'anxiété et la tension vous envahissent. Celles-ci agissent par voie cutanée ou olfactive. Il suffit la plupart du temps de quelques gouttes.



KinderPaCT Berlin recommande les soins aromatiques suivants dans les moments difficiles :

- Néroli 10 %
- Mandarine rouge
- Lavande
- Rose
- Benjoin de Siam



Ces huiles ont un effet relaxant, anxiolytique, apaisant, stimulant, équilibrant, revigorant et procurent un sentiment de sécurité et de chaleur.

Recommandation: 5-10 gouttes diluées dans 50 ml d'huile d'amande

Celles-ci peuvent être appliquées en massage sur le poignets, les pieds, la nuque ou les tempes. Les huiles essentielles sont également efficaces utilisées avec un diffuseur. Il suffit de verser jusqu'à 3 gouttes d'une huile essentielle dans le diffuseur et de les laisser agir pendant env. 30 minutes. Puis aérer un court instant. **Attention ! Ne pas utiliser les huiles essentielles pures.**

Dans les moments difficiles ou angoissants, les offres pour redonner du souffle à la vie spirituelle, émotionnelle et sociale peuvent être très bénéfiques.

L'art-thérapie et la musicothérapie sont notamment proposées en complément des soins palliatifs pour enfants. En art-thérapie, les émotions sont extériorisées et élaborées à travers la peinture et le modelage. En musicothérapie, des sentiments tels que la colère, la peur ou la tristesse peuvent être exprimés par la musique, même lorsque les mots font défaut. En participant activement à la musique, vous pouvez vous-même, votre enfant et même ses frères et sœurs faire l'expérience d'un mode particulier de communication.

Prévoyance en cas d'urgence

En cas d'urgence, il est important de garder son calme. Vous devez joindre rapidement les bons interlocuteurs et informer l'équipe de traitement. Pour que votre enfant bénéficie de la meilleure aide possible, vous pouvez réfléchir au préalable et régler certaines choses. Réfléchissez au calme aux mesures médicales à adopter en cas d'urgence. On peut citer en exemple les mesures de maintien en vie visant à prolonger artificiellement la vie à l'aide d'appareils ou d'interventions, les traitements contre la douleur ou d'autres interventions.

Un document écrit est prévu à cet effet : les « directives anticipées pour la marche à suivre dans les situations d'urgence» pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes qui ne peuvent pas décider par eux-mêmes. Vous pouvez noter dans ce documents les mesures à adopter ou à proscrire, par exemple si une réanimation peut être envisagée ou non.

L'objectif est de pouvoir agir rapidement conformément à votre volonté en cas de situation grave, d'autant plus si votre enfant ne peut décider par lui-même. Vous déterminez généralement ces directives anticipées avec votre médecin ou avec KinderPaCT Berlin. Elles s'adressent avant tout aux secouristes et aux équipes de soins d'urgence afin de leur fournir des instructions claires en cas d'urgence médicale. Si votre enfant est déjà majeur et que ses souhaits en matière de traitement ont été formulés dans un « testament de vie », il convient toutefois de le compléter par des « directives anticipées pour les situations d'urgence ».

Vous trouverez d'autres renseignements dans la boîte d'informations. Ceux-ci vous préparent aux situations d'urgence, mais ne dispensent pas de l'avis d'un médecin. Ne manquez pas de discuter du contenu avec l'équipe médicale afin que tout soit en adéquation avec la situation de votre enfant.



Autres modalités de prévoyance en cas d'urgence

Dressez une liste de tous les médicaments que votre enfant prend régulièrement. Écrivez aussi la dose nécessaire, le moment de la prise et à quoi le médicament sert. Procurez-vous aussi les médicaments pour les interventions d'urgence si nécessaire. Ceux-ci doivent bien être mis en évidence.

Le médecin doit impérativement donner par écrit des instructions claires sur le moment où le médicament doit être administré. Vérifiez régulièrement que les médicaments ne sont pas périmés et demandez une ordonnance au médecin si nécessaire.

Dressez une liste des personnes importantes à prévenir en cas d'urgence ou de décès. Notez aussi les personnes contacts pour les éventuels frères et sœurs.

Rassemblez tous les documents importants au même endroit. Voici quelques exemples de documents importants :

- Plan de médication, contrat thérapeutique, thérapies recommandées, diagnostics actuels, pronostics à long terme,
- concept de prise en charge pour le maintien de la qualité de vie, p.ex. en soulageant la douleur.
- Contacts en cas d'urgence : Médecin généraliste ou spécialiste, équipe de soins palliatifs, hôpital, service de secours.



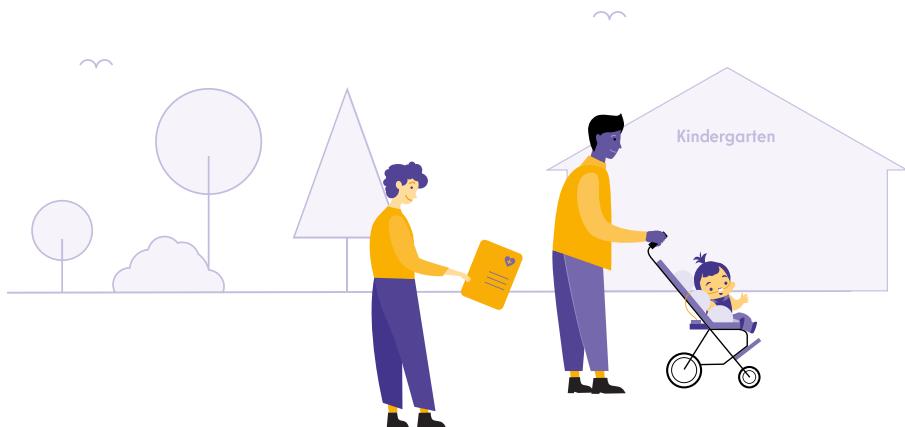


Remettez à la crèche ou à l'école :

- une copie des plans d'urgence et de traitement
- les contacts actuels en cas d'urgence et
- un aperçu clair des démarches en cas d'urgence, à savoir :
 - Qui informe qui ?
 - Quels sont les médicaments à administrer ?
 - Quand faut-il faire appel à une aide externe, p. ex. les services de secours.

Si votre enfant possède son propre téléphone portable, un ordinateur ou un compte bancaire, un email ou un compte sur les réseaux sociaux, vous devez disposer des procurations ou des données d'accès pour avoir la capacité d'agir en cas d'urgence.

Conservez les copies des principaux documents aussi bien au format numérique par exemple dans l'ordinateur ou sur une clé USB, qu'au format papier. Elles doivent rester en lieu sûr, mais accessibles à tout moment.





Vérifiez les documents au moins deux fois par an ou en cas de changement, p. ex. du concept de prise en charge ou du plan de traitement, de l'état de santé de votre enfant ou du contexte.

N'oubliez pas : vous aussi pouvez à tout moment avoir une défaillance. Les proches aidants peuvent se servir en attendant des **cartes d'urgence**. Ces petites cartes peuvent être portées dans le portefeuille à côté des pièces d'identité.

Vous informez les secouristes sur :

- le fait que vous prenez soin de votre enfant à domicile,
- quels sont les risques, si vous avez une défaillance et
- qui doit être informé pour vous remplacer.

Ce genre de cartes de secours peut être aussi utile pour votre enfant. Inscrivez-y les principales informations. Mettez-les en évidence sur l'enfant ou à un endroit facile d'accès. Des exemples de ces cartes sont présentés dans la dernière page intérieure de ce guide.

Tenez-vous prêt à prévenir immédiatement le personnel du service d'urgence concernant :

- la maladie qui raccourcit l'espérance de vie de votre enfant,
- les documents de prévoyance existants,
- les plans de médication et
- les objectifs de traitement souhaités, p. ex. soulager la douleur et les symptômes, éviter des interventions chirurgicales lourdes.

Prévoyance obsèques

Vous pouvez vous épargner des soucis en anticipant, du vivant de votre enfant, des questions d'organisation en cas de décès. Vous pourrez ainsi vous recentrer sur les adieux à votre enfant après son décès. Les personnes, avec lesquelles vous étiez déjà en contact, peuvent vous suggérer des sociétés de pompes funèbres qui sauront se montrer empathiques. Vous pourrez y évoquer tranquillement la prévoyance obsèques. Vous pourrez leur faire part de vos souhaits et de vos idées quant au déroulement de l'enterrement ou de la cérémonie des obsèques.

Les obsèques peuvent prendre différentes formes autour d'un cérémonial, à savoir :

- une inhumation dans le cercueil,
- une incinération avec urne,
- un enterrement en pleine nature dans un cimetière forestier,
- des funérailles marines.

La société de pompes funèbres abordera toutes ces questions avec vous en toute sérénité. La mise en bière aura lieu conformément à vos envies et aux souhaits de votre enfant.

Voici de jolis exemples pour impliquer votre entourage :

- peindre le cercueil,
- le décorer de foulards colorés et de fleurs,
- porter des vêtements colorés,
- souffler des bulles de savon,
- allumer des bougies ou diffuser la musique préférée.

Il n'y a pas de règle universelle.

Le cimetière peut devenir pour vous un lieu particulier de recueillement. Vous pouvez y aménager la tombe de votre enfant comme cela vous convient le mieux. À Berlin, il y a des cimetières pour enfants où règne une atmosphère paisible.

Les coûts d'une inhumation sont très variables. Ils dépendent des prestations de l'entreprise de pompes funèbres. Si vous ne pouvez pas supporter les coûts, les frais funéraires sont pris en charge par les services d'aide sociale, un organisme public qui soutient les personnes en difficulté financière. Voici une vidéo intéressante à ce sujet : Histoires de cercueil « Combien coûte une inhumation ? »

Fin de vie

Le processus de décès est très émouvant et pose des défis considérables aux parents. **Important à savoir :** personne ne doit endurer la douleur ou la souffrance pendant le décès. Chacun est unique dans sa fin de vie, les manifestations sont très variables.

Un plan d'urgence et de besoins est établi en collaboration avec vous, votre médecin traitant, un service de soins ou le service expérimenté de KinderPaCT Berlin, joignable 24 heures sur 24. Ce plan est adapté en permanence. Les réactions, les signes et les caractéristiques de votre enfant sont observées de près afin de pouvoir réagir convenablement à chaque situation.

Le processus de décès corporel peut commencer jusqu'à 28 jours avant la mort. Voici quelques exemples de signes typiques : fatigue, faiblesse, perte de poids, perte d'appétit et besoin de sommeil accru. De nombreux proches reconnaissent avoir reconnu après coup ces changements comme des signes de fin de vie.

Faites part de votre ressenti, de vos souhaits et espoirs. Rien ne doit être laissé de côté : une intuition, un pressentiment ou le sentiment que votre enfant va partir pour son dernier voyage. Échangez avec les personnes qui vous accompagnent, vous et votre enfant. Ils partagent leurs expériences avec vous et peuvent vous permettre de mieux évaluer l'état de votre enfant.

Décès

En fin de vie, l'usage de la parole se perd. Savoir comprendre au-delà des mots devient primordial. Prêtez attention à la gestuelle, aux mimiques, à la respiration, aux petits mouvements ou à d'autres réactions. Votre enfant ne sent plus bien son propre corps et ses limites.

Important : votre enfant peut encore vous entendre pendant très longtemps. Avec le temps, vous développez une intuition pour percevoir ce qui est encore possible. Les contacts physiques peuvent être très utiles. Posez-vous la question : qu'est ce qui plaît le plus à mon enfant ?

Votre enfant mange et boit de moins en moins : c'est normal. Le métabolisme change et le corps sécrète des substances pour soulager les douleurs et les troubles.

Il est utile d'humidifier régulièrement la bouche. Utilisez ce que votre enfant préfère. Par exemple :

- sa boisson préférée, des coeurs en chocolat glacés à lécher, des petits morceaux de fruits glacés,
- un peu de flan ou
- quelques cuillères de soupe.

Les rituels et les cérémonies d'adieu ont des vertus insoupçonnées.

Notamment :

- lire à voix haute les histoires préférées,
- chanter des chansons,
- fabriquer des objets de souvenir.

Ces rituels peuvent apaiser la douleur et permettent de créer un lien pérenne.

Signes typiques de la fin de vie



- La tension artérielle et le pouls diminuent.
- La circulation sanguine s'affaiblit.
- La respiration se modifie. Elle devient plus lente. La respiration peut s'arrêter à plusieurs reprises.
- Une respiration typiquement rauque, bruyante dans les dernières heures ou les derniers jours, est normale dans cette phase. Ainsi que la respiration saccadée, c'est-à-dire des souffles irréguliers entrecoupés de longues pauses. Ils précèdent souvent l'arrêt de la respiration et donc la mort.
- La température du corps change.
- Les bras, les mains, les jambes et les pieds changent de couleur et deviennent froids.
- Souvent, la bouche est ouverte.
- Les yeux et les pupilles réagissent moins à la lumière et sont généralement ouverts.
- La mort survient lorsque la respiration s'arrête et que le cœur cesse de battre.



Documents requis

- Certificat de naissance
- Carte d'identité ou pièce d'identité de l'enfant
- Carte d'assurance maladie
- Attestation de déclaration de domicile
- Justificatif d'allocations familiales ou parentales
- Certificat de décès à remettre à la société de pompes funèbres mandatée par vos soins

La société de pompes funèbres que vous mandatez s'occupera de nombreuses formalités.

Silence et recueillement

L'impensable s'est produit : votre enfant a perdu la vie. Les sentiments sont multiples: le vide, la colère, la douleur, la crainte, l'impuissance ou bien le soulagement. Chacun fait son deuil à sa façon.

Parfois, vous savez ce qui est bon pour vous, parfois c'est plus difficile à cerner. Vous avez peut-être besoin de répit et de temps. Écoutez votre voix intérieure et vos sentiments. N'hésitez pas à accepter de l'aide : demandez par exemple à des amis ou à des voisins de préparer les repas ou de faire des courses pour vous.

Il est important de faire l'autopsie, qui est l'examen médical du cadavre. Celle-ci est légalement obligatoire. Si votre enfant décède à domicile, appelez votre médecin traitant ou KinderPaCT Berlin.

Si votre enfant décède pendant la nuit et que vous vous sentez apte à affronter la situation, il suffit d'appeler le matin. Après l'autopsie, vous pouvez prendre contact avec une société de pompes funèbres pour faire toutes les autres démarches. Votre enfant peut rester à votre domicile jusqu'à 36 heures après son décès avant qu'il ne soit pris en charge par une société de pompes funèbres. Vous pouvez installer votre enfant dans son lit préparé, son cercueil ou sur une civière pour lui dire adieu, et l'agrémenter par exemple de ses objets préférés et de fleurs. Ce type de « mise en bière » peut même être demandé dans un service de soins palliatifs pour enfants et adolescents ou auprès d'une société de pompes funèbres.

Si vous avez besoin d'un accompagnement du deuil ou d'un échange avec d'autres familles concernées, adressez-vous aux personnes qui vous ont accompagné pour la fin de vie. Elles pourront vous recommander les offres adéquates. Les services hospitaliers ambulatoire et les services d'hospitalisation proposent aussi l'accompagnement du deuil. Vous pouvez également utiliser les plateformes et les centres de conseil qui figurent en annexe de cette brochure.

Après le décès

Faire ses adieux

Vous pouvez passer du temps au calme avec votre enfant. Faites vos adieux en suivant votre propre intuition. Vous pouvez peut-être compter sur le soutien de personnes expérimentées à vos côtés. Tous les dispositifs médicaux et moyens auxiliaires peuvent désormais être retirés.

Prévoyez des serviettes en quantité suffisante, car des fluides corporels peuvent s'écouler lors des mouvements. De l'air encore présent dans les poumons peut s'échapper et faire un bruit. Cela peut effrayer de prime abord, mais sachez que c'est normal.

Vous pouvez faire des câlins à l'enfant, le tenir dans vos bras ou vous allonger près de lui. Allumez une bougie ou ouvrez une fenêtre, ou faites ce que vous jugez bon. Lui faire sa toilette, lui mettre de la crème ou le vêtir de sa tenue préférée, c'est aussi une façon de préparer son départ.

Les muscles se détendent après la mort. La bouche peut donc rester ouverte. Pour la fermer en douceur, vous pouvez mettre une serviette enroulée ou une peluche sous son menton, ou attacher un chiffon léger autour de sa tête. Les yeux peuvent être fermés à l'aide d'un écouvillon ou d'un coton humide. La rigidité cadavérique (le durcissement musculaire après la mort) commence au bout d'environ deux heures et se dissipe au bout de 24 à 48 heures. L'apparence peut vite se modifier.

Comme souvenir marquant vous pouvez réaliser des empreintes des mains ou des pieds, faire des photos de famille ou conserver une mèche de cheveux. Informez les membres de votre famille et les proches qui veulent faire leurs adieux, ou demandez à quelqu'un de s'en charger à votre place. Vous n'avez pas à traverser ce chemin seul. Si vous avez été accompagné jusqu'à présent par le service de soins palliatifs ambulatoires ou par KinderPaCT Berlin, ceux-ci resteront à vos côtés. De même la société de pompes funèbres que vous avez choisie est là pour vous.

Deuil

La vie continue et le quotidien refait surface.

Le réseau familial se défait lentement, les moyens auxiliaires sont enlevés et un silence nouveau s'installe chez vous. Votre deuil va évoluer. Certains jours, vous semblez tout maîtriser, alors que d'autres, vous avez du mal à vous lever. Il arrive souvent que pendant cette période vous passiez des nuits blanches, ou que vous soyez fatigué, épuisé et agité.

Entourez-vous de personnes qui vous donnent de la force. Les services d'accompagnement des enfants et des adolescents en fin de vie proposent différentes modalités d'accompagnement du deuil, dont celles destinées aux parents. Vous pouvez y rencontrer d'autres parents qui ont vécu la même situation.

Important : Vous n'êtes pas seul. Vous trouverez des renseignements sur les offres correspondantes en annexe à cette brochure.

„....pour ma part, j'ai essayé de m'accrocher à tout ce que je pouvais pour rester en « vie », tant bien que mal, dans ce monde absurde. J'avais besoin de savoir que je n'étais pas seul dans cette épreuve et le deuil de notre enfant perdu. L'entourage oublie vite et reprend son cours quotidien, et s'attend à ce qu'autrui en fasse autant. Cela fait du bien de rencontrer un groupe de parents concernés et de disposer d'un espace protégé pour partager des souvenirs et des sentiments agréables ou plus pénibles. Ici, je me sens compris sans de longs discours. Il est toujours bon de savoir que l'on n'est pas seul, que l'on peut et que l'on a le droit de pleurer ensemble, ou même de rire, ou simplement d'être pris dans les bras. »
(Proches endeuillés du service de soins palliatifs pour enfants Berliner Herz)

La perte d'un enfant laisse des profondes blessures qui souvent restent présentes tout au long de l'existence. Avec le temps, vous apprendrez à vivre avec cette douleur et à trouver des moyens d'exprimer votre deuil.

La question importante à se poser : votre médecin vous soutient-il dans votre deuil ou vous empêche-t-il d'avancer ? Voici une vidéo recommandée à ce sujet : histoires de cercueil - « comment accorder une place aux défunt dans la vie ? »

Fiez-vous à votre imagination pour manifester votre chagrin ou conserver des souvenirs. Vous pouvez garder le lien avec votre enfant décédé de différentes manières. Les expériences et souvenirs peuvent être un enrichissement pour votre vie, vous consoler et vous porter.

Les modalités du souvenir peuvent évoluer au fil du temps, et vous n'avez pas à vous le reprocher. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Les expériences avec votre enfant sont à votre image et reflètent votre personnalité. La vie continue, certes avec ses défis à relever mais aussi avec son lot d'expériences enrichissantes et surprenantes.

Acceptez les offres de soutien. Vous n'avez pas à faire ce chemin seul!

Relations avec les frères et sœurs pendant le deuil

Certaines questions peuvent rester sans réponse, il suffit parfois d'exprimer la confusion et le désespoir qui vous habitent. Parlez avec votre autre enfant et impliquez-le dans votre deuil. Les enfants montrent en général clairement quand ils en savent assez et quand ils ont besoin d'une pause. Il peut être bénéfique de faire participer activement les frères et sœurs à cette séparation à leur manière. Vous ne pouvez pas toujours préserver vos enfants des événements difficiles. Mais si vous leur laissez un espace pour exprimer leur deuil, ils auront moins de difficultés à affronter la perte. Vous pouvez les accompagner et les rendre plus forts.

Voici des pistes à exploiter dans la vidéo : histoires de cercueil «de quoi ont besoin les enfants en deuil ? »

Inhumation

Voir la section
sur la prévoyance
obsèques.



Annexe

Guide pour Berlin

Brochure spéciale sur les soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie à Berlin: « Quand la guérison n'est plus possible... Informations sur les thèmes de la fin de vie, du décès et du deuil »,

éd. « Administration du Sénat pour la science, la santé et les soins, Unionhilfswerk.

Disponible sous forme imprimée et numérique auprès de
[la Centrale de coordination des soins palliatifs | Guide](#)
(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser).

Téléphone : 030 40 71 11 13

E-mail: post@hospiz-aktuell.de

**Brochure sur les offres de soutien pour les proches aidants à Berlin
« PAS TOUJOURS FACILE. Accompagnement dans les moments difficiles
pour les proches soignants et les personnes nécessitant des soins à
Berlin »,**

éd. « Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V. »

Disponible au format papier et numérique auprès du Centre pour les
proches soignants / Brochures
(www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren).

Téléphone : 030 69 59 88 97

Brochure sur les soins à domicile

„Pflege kompakt Berlin. Questions et réponses sur les soins à domicile »,
éd. Administration du Sénat pour la science, la santé et les soins.

Elle est disponible au format papier auprès des centres de conseils pour les soins
et au format numérique sur le site berlin.de | Recherchez « proches soignants »
(www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige)

Plateformes centrales

Portail d'information « Réseau de soins pour enfants de Berlin »

Vous trouverez un aperçu complet et mis à jour du système d'aide et de soins berlinois pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes de 0 à 27 ans sur la plateforme Internet :

[Réseau de soins pour enfants de Berlin \(www.kinderversorgungsnetz-berlin.de\)](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)

La fonction de recherche vous permet d'accéder rapidement à la bonne page et de trouver des interlocuteurs, tels que des services de soins, des médecins, des centres socio-pédiatriques, mais aussi des informations importantes dans la rubrique « Fin de vie et mort » du dossier « Phases de la vie » et dans la rubrique « Soins palliatifs » du dossier « Offres d'aide ».

Portail d'aide fédéral «Frag-OSKAR.DE»

Le portail d'aide fédéral allemand de l'association fédérale allemande des soins palliatifs pour enfants. « Frag-Oskar.de » s'adresse aux familles avec un enfant atteint d'une maladie incurable, ou aux personnes confrontées à l'épreuve d'un « enfant en fin de vie » et aux endeuillés. Sur différents canaux, Frag-OSKAR.de propose de l'aide et des conseils gratuits et anonymes 24 heures sur 24 dans les situations de crise, pour les questions techniques ou le deuil, et met en relation les personnes en besoin d'aide avec des centres d'accueil régionaux :

[Frag-OSKAR.de \(www.frag-oskar.de\)](http://www.frag-oskar.de)

Offres de conseil

Vous avez droit à des conseils concernant les soins hospitaliers et palliatifs. Veuillez-vous adresser à la caisse d'assurance maladie de votre enfant. À Berlin, ce sont principalement les centres de soins qui se chargent de fournir ces conseils.

Pour les familles avec des enfants et des adolescents qui ont besoin de soins ou gravement malades, une offre spéciale est proposée dans tous les quartiers de Berlin (« médiateurs pour enfants »).

Conseils sur les soins dispensés par les centres de soins de Berlin

Service téléphonique : 0800 59 000 59
(du lundi au vendredi, de 9 h à 18 h)

[Centre de conseil pour les soins de Berlin](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de)
(www.pflegestuetzpunkteberlin.de)

p. ex. vous serez conseillé si vous devez mettre en place une relève pour vous occuper de l'enfant en raison de votre indisponibilité ponctuelle.

Conseils sur la fin de vie, la mort et le deuil par l'Antenne centrale des hospices

Service téléphonique : 030 40 71 11 13
(du lundi au vendredi, de 9 h à 15 h, lundi et mercredi jusqu'à 20 h)
[Centrale de coordination de soins palliatifs](http://www.hospiz-aktuell.de)
(www.hospiz-aktuell.de)
E-mail : post@hospiz-aktuell.de

Conseils sur les soins palliatifs et organisation d'un accompagnement bénévole en fin de vie par les services hospitaliers ambulatoires.

Liste des services de soins hospitaliers ambulatoires à Berlin avec un tableau sur les services hospitaliers pour enfants, adolescents et familles
(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege)

Bien entendu, vous pouvez également demander conseil au médecin de votre choix ou à la direction d'un service de soins éventuellement déjà impliqué dans les soins.

Si des soins palliatifs ambulatoires spécialisés (SAPV) sont prescrits par un médecin pour les enfants et les adolescents, vous bénéficiez aussi du soutien et des conseils compétents de l'équipe KinderPaCT Berlin, fruit d'une collaboration entre la Charité et la Fondation Björn Schulz.
KinderPaCT Berlin (www.kinderpact-berlin.de)
E-mail : kinderpact-berlin@charite.de

Selon la maladie incurable concernée, vous trouverez également des conseils auprès **d'organisations d'entraide** et de **sociétés spécialisées spécifiques**. Vous trouverez un aperçu des différentes organisations d'entraide dans tout Berlin auprès de **SEKIS** (www.sekis-berlin.de) ou au **niveau national** auprès de **NAKOS** (www.nakos.de).

[Vous trouverez les coordonnées des organisations d'entraide entre parents à Berlin](#) dans la liste des offres répertoriées sous le mot-clé « entraide entre parents » sur le site du [réseau de soins pour enfants de Berlin](#) (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de).

[Si vous avez besoin de soutien pour faire votre deuil](#), vous pouvez vous adresser à la centrale de coordination des soins palliatifs, voir ci-dessus, ou bénéficier des offres énoncées sous le mot-clé deuil sur le site du [Réseau de soins pour enfants de Berlin](#) (www.kinderversorgungsnetz-berlin.de).

Vidéos explicatives

« Amarré : un film explicatif sur le travail des services de soins palliatifs pour enfants et adolescents à Berlin ».

L'association de l'accompagnement en fin de vie et de soins palliatifs de Berlin a fait réaliser ce film dans le but d'informer les familles concernées sur les offres de soins et de soutien existantes à Berlin.

On peut le trouver par exemple sur Internet à la [page spécialisée « Familles & enfants » de la centrale de coordination des soins palliatifs](#) (www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien).

« Accompagnement en fin de vie et soins palliatifs pour enfants et adolescents. Un film explicatif pour les familles ». Un film réalisé grâce à des fonds fédéraux, en coopération avec différentes organisations fédérales.

[Film explicatif sur l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs pour enfants et adolescents](#)
(www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865)

« Film d'information Frag Oskar » Un bref film explicatif sur le portail d'aide fédéral de l'association fédérale allemande des soins palliatifs pour enfants.

[Film explicatif Frag Oskar \(www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm\)](http://www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm)

« VK KiJu - Coordination des soins pour les enfants et adolescents.

Informations sur les droits. Combler la pénurie de soins et mettre en place des structures d'aide. »

Film explicatif berlinois du service spécialisé MenschenKind

[Film explicatif VK KiJu](#)

www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs

Histoires de cercueil Vous trouverez ici des spots intéressants sur la fin de vie, les adieux, l'inhumation, le deuil et le souvenir.

[Histoires de cercueil](#)

www.sarggeschichten.de

Knietzsche et ...

[Films explicatifs adaptés aux enfants sur p. ex. la mort, le deuil, l'enterrement, la vie après \(www.knietzsche.com\).](#)

« Soins aux personnes gravement malades et en fin de vie à Berlin »

[Film explicatif berlinois général, qui n'aborde pas spécifiquement la situation des familles avec enfants gravement malades.](#)

[Film explicatif berlinois sur les soins aux personnes en fin de vie \(www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger\)](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

[Lien vers les versions en langue étrangère du film explicatif \(www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote\)](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

Offres de formation

Cours pour les soins de fin de vie et autres formats :

Cours pour les soins de fin de vie sur tout le territoire fédéral
(www.letztehilfe.info/kurse)

Cours pour les soins de fin de vie prodigués aux enfants et adolescents
(www.letztehilfe.info/kids)

Cours et offres de prévoyance à Berlin
(www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote)

Les caisses d'assurance maladie et de soins proposent des formations spéciales pour les proches soignants. Posez des questions précises à votre caisse.

À Berlin, plusieurs organismes de formation proposent des offres dans le domaine de la prévoyance et des soins en fin de vie. L'académie de la Fondation Björn Schulz propose notamment des cours spécialement conçus pour les familles et leurs proches.

Programme de formation de l'académie de la fondation Björn Schulz
(www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm)

Littérature utilisée

Lisa Criseo-Brack :

Phase terminale et adieux (p. 518-520). Dans : Marcel Globisch et Thorsten Hillmann (éd.). Manuel des soins palliatifs pour enfants et adolescents. La maison d'édition Hospiz Verlag, 2022.

Association allemande des soins palliatifs pour enfants:

Les soins palliatifs pour enfants et adolescents en pratique. Éditions Hospiz Verlag, 2017.

Anne Grunenberg :

Aspects de l'interaction et de la communication (p. 501-507). Dans : Marcel Globisch et Thorsten Hillmann (éd.). Manuel des soins palliatifs pour enfants et adolescents. La maison d'édition Hospiz Verlag, 2022.

Administration du Sénat pour la science, la santé et les soins :

Accompagnement en fin de vie Un guide pour les proches aidants. 2023.

Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:

Le deuil dans le travail des centres de soins palliatifs pour enfants et adolescents. Du diagnostic jusqu'après le décès (p. 224-239). Dans : Marcel Globisch et Thorsten Hillmann (éd.). Manuel des soins palliatifs pour enfants et adolescents. La maison d'édition Hospiz Verlag, 2022.

Boris Zernikow :

Soins palliatifs pédiatriques. Principes fondamentaux. Springer, 2021.

Sources Internet

Association Fédérale allemande des prestataires de services funéraires :

Rigidité cadavérique. Rigor mortis.

(www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/) (02.08.2024).

Sven Jennessen, Mona Dennier, Charlotte Baumgärtel, Kristin Fellbaum :

Besoins des familles avec des enfants et des adolescents atteints de maladies qui raccourcissent leur espérance de vie. FamPalliNeeds.

Rapport final. URL : FamPalliNeeds - Besoins des familles avec des enfants et des adolescents atteints de maladies qui raccourcissent leur espérance de vie (10/09/2025).

Armin Kalbe & Uwe Stapelmann :

Les enfants et le deuil. URL : Les enfants et le deuil - Office fiduciaire d'entretien durable des sépultures Basse-Saxe / Saxe-Anhalt (27/03/2025).

Mentions légales

Éditeur

Administration du Sénat pour la science, la santé et les soins ;
HospizKind Berlin - Office de coordination des soins palliatifs et des services hospitaliers pour enfants et jeunes

Auteure

Tanja Pietzek, Coordinatrice de HospizKind Berlin,
Association humanitaire d'Allemande, Association régionale de Berlin-Brandenburg KdöR

Conseil spécialisé

Doreen Adam, coordinatrice du service de soins palliatifs ambulatoires pour enfants et adolescents Berliner Herz. Jan Cacek, chargé des relations publiques pour les soins palliatifs humanitaires , Association humanitaire allemande, association régionale Berlin-Brandebourg KdöR ; Nils Groß, responsable du département social, Fondation Björn Schulz ; Sabine Sebayang, responsable du département Soins palliatifs humanitaires, Association humanitaire allemande, association régionale Berlin-Brandebourg KdöR ; Julia Vogel, service ambulatoire d'accompagnement des enfants et adolescents en fin de vie, Fondation Björn Schulz ;

Rédaction finale (V.I.S.D.P.G.)

Dr. Christina Fuhrmann, Administration du Sénat pour les sciences, la santé et les soins

Conception et traduction en langage simplifié

LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medien und Kommunikation
(www.lwb.berlin)

Version accessible

LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medien und Kommunikation
(www.lwb.berlin)

Référence

Vous pouvez vous procurer cette brochure auprès de HospizKind Berlin
E-mail : hospizkind@hvd-bb.de

Vous pouvez la trouver par exemple sur Internet auprès de la
Centrale de coordination des soins palliatifs | Guide (www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)



sos Carte d'urgence

Informations importantes :

Je m'occupe de mon enfant gravement malade.

Mon nom : _____

Mon enfant s'appelle : _____

Âge : _____

Localité : _____

Merci de prévenir en cas d'urgence : _____

Autres indications : _____

Cette carte d'urgence a été conçue pour votre enfant.



sos Carte d'urgence

Informations importantes : Je suis gravement malade.

J'ai : _____

Mon nom : _____

Mon prénom : _____

Âge : _____

Localité : _____

Symptômes importants : _____

Traitements souhaités : _____

Médication d'urgence : _____

Merci de prévenir en cas d'urgence : _____





Berliner Initiative
zur Umsetzung der
CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland
und ihrer
Handlungsempfehlungen