

*Repères pour la prise en soins
de l'enfant et de sa famille
avant et après le décès*

GRUPE DE TRAVAIL SOINS PALLIATIFS
ONCO-HEMATO PEDIATRIQUE & ERRSPP LA BRISE

Auxiliaires de puériculture, infirmières, infirmières puéricultrices du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Rennes, avons fait le constat que l'accompagnement d'enfants en soins palliatifs peut être source de difficultés pour les professionnels du service. Nous avons donc eu pour projet d'élaborer ce « référentiel décès » avec l'aide de l'ERRSPP La Brise - l'Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques.

Plusieurs questions ont émané de ce constat :

- Comment préparer l'arrivée d'un enfant en fin de vie dans le service ?
- Comment recueillir les souhaits et les attentes de l'enfant et de sa famille ?
- Quelles sont les ressources qui peuvent être sollicitées ?
- Après le décès, quelles propositions pouvons-nous faire auprès de la famille ?
- Comment réaliser une toilette mortuaire ?
- Quelles sont les démarches administratives à réaliser ?

La création du référentiel décès vise à répondre point par point à toutes ces questions afin d'offrir un support aux soignants. En aucun cas ce référentiel n'est une liste à cocher mais bien une aide à la réflexion. Au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, nous avons trouvé intéressant de l'élargir à tout le pôle pédiatrique du CHU afin d'harmoniser les pratiques au sein des différents services. Il appartient à chacun de se l'approprier en fonction de ses spécificités. Il est amené à être réévalué de façon régulière afin de le faire vivre et évoluer.

Pour cette rédaction, l'équipe tient à remercier :

- M. Tanguy Roger, responsable de la chambre mortuaire de Pontchaillou pour sa gentillesse et son écoute.
- Les intervenants des aumôneries et différents cultes pour leur disponibilité.
- Les cadres, les médecins, les psychologues et l'assistante sociale du service d'onco-hématologie pédiatriques, M. Fabrice Maréchal, responsable du brancardage de l'Hôpital Sud, pour leur regard professionnel.
- Marina A. et Amélie G., nos collègues qui ont contribué à la réflexion initiale de ce travail.
- Shirley Filion, documentaliste esppera, qui nous a transmis une liste d'ouvrages riche et variée

Caroline Agaësse (IDE)

Marina Collette (IDE)

Séverine Héraud-Carré (IPDE)

Marion Hivert (IPDE)

Isabelle Letourneur (IPDE coordinatrice ERRSPP La Brise)

Sandra Poulard (AP)

TABLE DES MATIERES

Avant le décès :	4
Préparer l'arrivée dans le service d'un enfant en situation palliative.....	4
Les intervenants extérieurs : un soutien.....	4
Recueillir les souhaits et les attentes de l'enfant et de sa famille.....	4
Adapter l'environnement et la prise en soins de l'enfant.....	5
Les sujets à aborder avec les parents avant le décès.....	5
Partie spirituelle : les rites à respecter selon les différentes religions.....	6
Les signes cliniques de la fin de vie.....	8
★ Après le décès	9
Quelles propositions faire à la famille après le décès de leur enfant ?	9
Partie administrative.....	9
Partie soin : réaliser la toilette mortuaire.....	10
Transfert du corps après le décès.....	11
La chambre mortuaire.....	12
Pratiques de service dans l'accompagnement du deuil.....	13
Annexes	15
1- Listing des numéros et INFOS utiles.....	15
2- Rechercher la fiche SAMUpallia.....	16
3- Circulaire DH/AF 1 n° 99-18 du 14 janvier 1999 relative aux chambres mortuaires des établissements de santé.....	17
4- Circuit transfert des corps.....	18
5- Recueil d'ouvrages pouvant être proposés.....	20
Pour les enfants	20
Pour les parents :	26

INTRODUCTION

Vous allez accueillir un enfant en situation palliative (maladie grave, évolutive et ne disposant pas de traitement curatif).

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Les soins palliatifs ont pour but d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible pour l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille. Cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des temps de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès.

Ce document a pour objectifs de vous apporter quelques repères lors de l'accompagnement de l'enfant en pré et post-décès. Ce document est à destination des professionnels du Pôle Pédiatrique, n'hésitez pas à ajuster vos pratiques aux spécificités de vos services respectifs.

AVANT LE DECES :

PREPARER L'ARRIVEE DANS LE SERVICE D'UN ENFANT EN SITUATION PALLIATIVE

- Favoriser une chambre seule ou chambre parents-enfant
- Rechercher si l'enfant bénéficie d'une fiche SAMU pallia. Elle peut se trouver dans un classeur dédié, ou bien sur Dx Care ou autre logiciel utilisé. Pour Dx Care : cliquer « dossier IDE » > sélectionner « tous les séjours » > taper dans la barre de recherche en bas « SAMU » (Cf Annexe N°1)
- La fiche SAMU pallia permet aux soignants de prendre connaissances des points abordés avec l'enfant et sa famille concernant la maladie et son diagnostic. Elle inclue des informations sur l'environnement du patient, sur les souhaits exprimés par le patient et sa famille quant à sa fin de vie : soins et traitements, lieux de soins, équipes de soins hospitalières et extrahospitalières.
- Elle est mise en place par les médecins et/ou l'ERRSPP puis transmise aux secrétaires du service qui l'ajoute au dossier informatisé (DxCare) de l'enfant.

LES INTERVENANTS EXTERIEURS : UN SOUTIEN

Les familles peuvent être accompagnées par différents intervenants :

- L'ERRSPP La Brise : Le rôle de l'Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques est en priorité de coordonner le parcours de vie de chaque enfant en phase palliative, et de sa famille. Réalisée par une équipe pluridisciplinaire, cette prise en charge peut se dérouler à domicile, à l'hôpital ou au sein d'un établissement médico-social. Elle intervient également dans l'accompagnement et le soutien des professionnels.
- Les professionnels libéraux, les équipes médico-sociales.
- Les associations : les bénévoles d'accompagnement, les associations de parents.
- Les aumôneries : catholiques, musulmanes et les référents des autres cultes.

RECUEILLIR LES SOUHAITS ET LES ATTENTES DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE

- La faisabilité d'un retour à domicile doit toujours être envisagée et évaluée au sein de l'équipe pluridisciplinaire et proposée à la famille.
- Accompagner l'enfant et sa famille dans la réflexion sur le lieu d'hospitalisation et de décès (domicile, CH de proximité, autre service hospitalier de pédiatrie, USP).
- Informer les parents de la possibilité d'un lit de repli pour leur enfant, qui peut être différent du service où l'enfant est suivi.
- Proposer aux parents et aux proches de rester dormir auprès de leur enfant si cela correspond à leurs volontés.
- Donner la possibilité de personnaliser la chambre de leur enfant dans la mesure du possible.
- Permettre à l'entourage familial de rendre visite à l'enfant si ce dernier doit rester hospitalisé.
- Favoriser le contact entre l'enfant et son entourage : faire participer les parents aux soins de confort, proposer de mettre leur enfant dans leurs bras, le masser, etc.

ADAPTER L'ENVIRONNEMENT ET LA PRISE EN SOINS DE L'ENFANT

En équipe pluridisciplinaire, se questionner :

- Ce matériel est-il adapté et nécessaire à cet enfant et favorise-t-il le contact avec sa famille ?
 - Scope ? Aspiration ? Oxygénothérapie ?
- Ces actes sont-ils indispensables à sa prise en soins et à son confort ?
 - Examens exploratoires ? (écho, scanner, IRM, radio, fibroscopie, etc...)
 - Traitement intraveineux, per os, intra rectal ou sous cutané ?
 - Examens sanguins ?
 - Prise des constantes systématiques ?
 - Kinésithérapie, massage ?
- Systématiser :
 - La surveillance du maintien des fonctions urinaires et digestives sans nécessairement les quantifier.
 - Le questionnement du rythme et des conditions dans lesquels les changes et la toilette sont réalisés ? (à deux si possible, prémédication au préalable si l'enfant est algique, à l'horaire qui convient le plus à l'enfant ou à sa famille, etc).
 - L'évaluation de la douleur en utilisant une échelle adaptée.
 - La titration de Morphine avant la mise en place d'une PCA.
 - L'anticipation de la dotation de Morphine (posologie écrite dans le dossier et soluté morphinique présent dans le service) pour que le traitement antalgique puisse être débuté dès que nécessaire. Apporter notamment une vigilance pour les week-ends, nuits et jours fériés.
 - Les prescriptions anticipées rédigées en amont par l'équipe médicale

LES SUJETS A ABORDER AVEC LES PARENTS AVANT LE DECES

Le médecin, accompagné si possible d'une infirmière du service, explique aux parents les circonstances possibles dans lesquelles leur enfant pourrait décéder (signes cliniques) et quelle prise en soins dans le service ou au domicile peut être instaurée : antalgiques ? Questionner la mise en place de manœuvres de réanimation cardio-respiratoire ? Sédation ? Oxygénothérapie ? etc.

Les souhaits de la famille seront abordés autant que possible :

- Accompagner la famille dans ce qu'ils souhaitent dire à l'enfant et à la fratrie
- Etre présente ou prévenue au moment du décès ?
- Etre contactée la nuit si aggravation de l'état clinique ?
- Désire-t-elle participer à la toilette mortuaire ?
- A-t-elle réfléchi aux vêtements que leur enfant portera lors des obsèques ?
- Souhaite-t-elle un transfert du corps : à la chambre mortuaire de Pontchaillou ? Dans une chambre funéraire privée ? Un retour du corps à domicile ?
- S'orienter-t-elle vers une inhumation ou une crémation ?
- A-t-elle les ressources financières pour assurer les obsèques ? Des aides peuvent être débloquentées si besoin via le service social.
- A-t-elle des demandes en matière de spiritualité ? (Qui appeler ? Quels gestes faire ou non ?)

Les soignants doivent rester neutres face aux croyances du patient et de sa famille, mais doivent s'efforcer de répondre au mieux à leurs attentes en matière de spiritualité. Les différentes aumôneries sont disponibles pour accompagner les familles. Dans tous les cas, voir avec la famille ce qu'ils désirent et quels rituels effectuer.

- Catholicisme

- Personne à contacter : Aumônerie catholique au 06 89 62 11 99.
- Pas de rite particulier à respecter pendant ou après le décès en dehors de temps de prière si la famille le désire. L'aumônerie peut être sollicitée par la famille pour ce temps de prière.
- Si les parents souhaitent que leur enfant soit baptisé et que cette cérémonie peut être organisée, il faut contacter le service de l'aumônerie pour la préparation du baptême qui sera réalisée par le prêtre accompagnateur de l'aumônerie ou un prêtre ami de la famille.
- Si ce baptême est demandé dans l'urgence, c'est-à-dire chez un enfant dont le décès paraît imminent, tout le monde peut réaliser ce sacrement (parents, soignants, etc.) baptisé ou non, croyant ou pas, mais en respectant l'intention de l'Eglise. L'acte de baptême consiste à dire les paroles suivantes : « je te baptise [énoncer le prénom de l'enfant] au nom du Père, du Fils et du Saint-Esprit, Amen » en utilisant de l'eau si possible (robinet ou stérile) que l'on pourra faire couler sur le front par l'intermédiaire d'un coton. Récitez le « Notre Père », si possible. **Dans ce cas, il faut veiller à ce qu'avant le départ de la famille, une personne de l'aumônerie soit venue remplir le registre de catholicité.**
- **En priorité, ce sacrement doit être donné par l'aumônier**, qui remplira les registres de catholicité (pour le CHU et le diocèse). Il pourra également proposer des liens et contacts ultérieurs et extérieures à l'hôpital, pour aider les familles qui en exprimeraient le besoin.
- **Aucun baptême ne peut avoir lieu in-utéro ou après le décès de l'enfant.**

- Islam :

- Personne à contacter : Aumônerie musulmane au 06 49 53 88 85.
- Rite à respecter pendant le décès : Récitation du Coran par un Imam, un aumônier, ou par la famille et récitation de la « Profession de foi » : « J'atteste qu'il n'y a de dieu que Dieu et Mohammed est son messager. »
- Après le décès :
 - Tourner le corps en décubitus latéral (et non le lit) vers La Mecque (vers l'est).
 - En ce qui concerne la réalisation de la toilette mortuaire, une première toilette « classique » peut être réalisée par les soignants.
 - La toilette rituelle (appelé « lavage mortuaire ») sera en revanche, effectuée par une personne musulmane habilitée. Le corps ne peut plus être touché après la réalisation de cette toilette.

- Les défunts musulmans ne sont pas habillés mais enveloppés dans un « linceul blanc ». Il convient aux soignants de voir avec la famille s'il est envisageable pour eux que nous laissons l'enfant avec ses vêtements avant le transport vers la chambre mortuaire où il sera enveloppé selon les rites religieux. Si toutefois la famille tient absolument à l'enveloppement, l'aumônerie Musulmane se tient à notre disposition pour nous fournir des linceuls (**un petit stock existe dans le bureau des infirmiers de coordination du service d'hématologie en aile 3**).
- Si le défunt a plus de 4 ans, vous demanderez l'autorisation à la famille si la toilette peut être effectuée par une personne du sexe opposé.
- Judaïsme :
 - Personne à contacter : accir.rennes@gmail.com 07 69 97 05 89.
 - Après le décès, laisser si possible un proche fermer les yeux de l'enfant, ou à défaut un soignant. Une prière peut être dite lors de ce moment.
 - Après constat du décès par un médecin, déshabiller l'enfant, procéder à une toilette simple. Une toilette rituelle sera effectuée dans un deuxième temps par un membre de la communauté. Placer le corps nu (avec la protection) dans un drap propre (pas nécessairement blanc, un drap d'hôpital suffit). Le corps doit être entièrement recouvert, visage compris car plus personne ne doit voir les traits du défunt (placer si besoin un deuxième drap afin de distinguer le moins possible les formes du corps). Placer le corps de l'enfant au plus près du sol, sur un plan dur, sans coussin sous la tête (certains proches peuvent vous demander d'allonger le corps à même le sol, sinon le laisser dans le lit).
 - Dans la religion juive sont prohibés les soins de conservation, les dons d'organes et les autopsies (sauf cas de force majeure).
 - Le défunt doit être enterré rapidement après le décès, de préférence dans un carré Juif, à distance d'autres religions. Pas de possibilité de crémation.
- Bouddhisme :
 - Personne à contacter : Centre Culturel Bouddhique de Rennes 07 81 00 81 22.
 - Durant le décès : ne pas trop toucher le corps de l'enfant.
 - Après le décès : pas de rites particuliers, à déterminer avec la famille selon leurs souhaits et leurs traditions.
- Protestantisme :
 - Personne à contacter : 06 71 63 11 98.
 - Pas de rite particulier.
 - Prendre contact avec le Pasteur pour accompagner l'enfant et sa famille s'ils le souhaitent.
- Orthodoxie :
 - Personne à contacter : 02 98 90 53 98 / 06 08 54 72 96.
 - Prendre contact avec le prêtre ou le diacre pour accompagner l'enfant et sa famille s'ils le souhaitent.
 - Si l'enfant n'est pas baptisé, un baptême peut être réalisé par le prêtre ou le diacre. Si ce baptême est demandé dans l'urgence, c'est-à-dire chez un enfant dont le décès paraît imminent, n'importe quel chrétien orthodoxe et baptisé

peut le faire en aspergeant l'enfant trois fois avec de l'eau et avec la formule de baptême : « se fait baptiser le serviteur / la servante de Dieu [prénom de l'enfant] au nom du Père (première ablution) Amen, du Fils (deuxième ablution) Amen, et du Saint-Esprit (troisième ablution) Amen ».

Si le patient ou sa famille pratique une autre forme de spiritualité, s'efforcer d'être au plus juste de leurs attentes en accord avec eux.

LES SIGNES CLINIQUES DE LA FIN DE VIE

Lorsque le décès approche, le corps peut se dégrader.

Certains signes peuvent survenir dans les derniers moments de vie :

- Perte de contact avec l'enfant (conscience altérée, somnolence). Il est important de continuer à parler à l'enfant et à verbaliser vos soins.
- Altération de la respiration : encombrement, pauses respiratoires pouvant durer plusieurs minutes, gasp (respiration très bruyante, sensation que l'enfant cherche sa respiration)
- Altération de l'état cutané : l'enfant peut présenter des marbrures, des cyanoses, un changement de couleur de peau
- En cas d'atteinte neurologique (tumeurs cérébrales, hématomes intracrâniens, etc.), mouvements d'enroulement des membres, hyper extension du rachis, convulsions

APRES LE DECES

QUELLES PROPOSITIONS FAIRE A LA FAMILLE APRES LE DECES DE LEUR ENFANT ?

- Laisser aux parents le temps qu'ils souhaitent auprès de leur enfant (il n'y a aucune urgence). Légalement, il n'y a pas de temps minimum mais **le transfert du corps doit se faire maximum dans les 10 heures suivant le décès** (cf. annexe N°2).
- Proposer aux parents de prendre leur enfant dans leurs bras, de l'embrasser, de lui parler.
- Respecter l'intimité de ce moment, tout en restant disponible auprès de la famille.
- Proposer aux parents de participer à la toilette mortuaire s'ils le désirent (ils peuvent ne pas participer du tout, faire la toilette complète ou partielle, coiffer l'enfant, mettre un peu de parfum, etc.).
- Proposer aux parents de placer un objet personnel auprès de leur enfant (« doudou », dessins de la fratrie, photo, objet appartenant aux parents, etc.).
- Etre à l'écoute des émotions de la famille.
- Respecter les traditions culturelles et religieuses de la famille.

PARTIE ADMINISTRATIVE

- Faire constater le décès et remplir les papiers administratifs par le médecin (« Kit décès » disponible dans chaque service) :
 - Certificat de décès.
 - Transport de corps avant mise en bière.
 - Livret d'information sur la chambre mortuaire.
 - Certificat médical en vue de la crémation.
 - Déclaration de décès pour le bureau des entrées.
 - Demande d'autorisation de prélèvement en vue de chercher les causes du décès (autopsie).

Suivre la check-list du kit décès, elle vous aidera à n'oublier aucune démarche !

- Si absence du cadre de santé du service, appeler le cadre de garde.
- Noter l'heure et les circonstances du décès dans les transmissions (« Macro-cible de décès » et « Mouvement de sortie > Décès » sur DxCare – à adapter en fonction du logiciel utilisé dans votre service).
- Apporter une vigilance particulière au remplissage de la fiche de liaison pour la chambre mortuaire, notamment pour la partie spirituelle. Ne pas hésiter à contacter les agents de la chambre mortuaire en cas de questions pour vous aider dans vos démarches.
- Aider les parents lors des premières démarches administratives (cette aide peut être apportée par le cadre). Nécessité de fournir le livret de famille pour la déclaration de décès.

PARTIE SOIN : REALISER LA TOILETTE MORTUAIRE

- Répertorier avec les médecins les gestes à pratiquer après le décès :
 - Biopsie musculaire, hépatique, cutanée, etc. ?
 - Autopsie ?
 - Autres ?
- Il est important de **baisser la température de la chambre sans ouvrir les fenêtres**. L'oxygène apporté par l'ouverture des fenêtres accélère la dégradation du corps.
- Il nous est demandé d'effectuer une toilette « succincte ». En cas de refus des parents, ne pas insister. Elle sera reprise à la chambre funéraire ou à la chambre mortuaire par les agents (sauf pour religions musulmane et juive où il s'agira d'une personne de l'aumônerie). Une toilette mortuaire est identique à une toilette quotidienne (eau tiède et savonneuse).
 - Le but essentiel est de faire disparaître toute trace médicale du corps de l'enfant.
 - Oter tout matériel médical, sauf le cathéter central.
 - La toilette doit rendre l'enfant le plus présentable possible à sa famille. Penser à effectuer un soin de bouche attentif, la famille y sera sensible.
 - Il nous est demandé d'obturer les orifices naturels bas (anus) du défunt avec du coton ou de mettre un pansement américain dans la protection. La mise en place d'un change complet est indispensable. L'obturation des orifices hauts (nez, oreilles, bouche) doit être effectuée si écoulement.
 - Fermer la bouche. Si nécessaire, disposer une serviette roulée sous le menton de l'enfant.
 - Fermer les yeux. Pour cela deux solutions :
 - Appliquer de la pommade vitamine A sur les globes oculaires afin de permettre aux paupières de se fermer,
 - ou placer du coton à l'intérieur de la paupière inférieure afin d'augmenter le volume de cette dernière et obtenir la fermeture de l'œil.
 - **Ne jamais utiliser de sparadrap car cela arrache les cils et la peau !**
- Il est recommandé de **mettre le corps légèrement en proclive** pour éviter le retour veineux et les cyanoses. De même, il est important de garder la position proclive au dépôt de corps à l'aide des oreillers mis à disposition là-bas.
- Il est préférable de **ne pas mettre la « dernière tenue »** choisie par la famille mais une autre tenue car elle peut être salie avant la présentation à la famille. Cette tenue doit être transmise au service de la chambre mortuaire ou funéraire (avec les objets éventuels à placer avec l'enfant).
- Veiller à ce que l'enfant porte **son bracelet d'identité** après la toilette mortuaire.

TRANSFERT DU CORPS APRES LE DECES

- Le transfert du corps après le décès doit se faire dans les 48h. Il n'y a plus nécessité d'obtenir une autorisation de transport délivrée par la mairie du lieu de décès, ni de poser de bracelet de police (même pour un changement de commune). Une déclaration préalable doit tout de même être faite auprès de la mairie par les pompes funèbres. Après 48h la mise en bière est obligatoire sur le site du décès. Pour une crémation¹, lors de la mise en bière, la police doit être présente. Pour une inhumation, lors de la mise en bière, la police doit être présente uniquement si la famille est absente.
- Le transfert s'effectue vers :
 - La Chambre Mortuaire de Pontchaillou joignable au 82590, ouverte de 7h30 à 18h (week-ends et jours fériés compris). Il est nécessaire de les appeler pour valider le transfert. Cependant **pas de transfert après 16h30**. Appelez le brancardier (63249 de jour comme de nuit) et faire un PTAH. Le brancardier doit venir dans le service **sans le brancard métallique. L'enfant sera descendu dans son lit accompagné obligatoirement d'un soignant**. Les parents peuvent accompagner leur enfant jusqu'aux ascenseurs. Utiliser les ascenseurs réservés aux patients jusqu'au **niveau -1 et emprunter le couloir qui passe devant le dépôt de corps jusqu'aux portes de sortie** (tous les soignants de l'Hôpital Sud ont accès à l'ouverture de ces portes via le badge Multipass) (Cf annexe 4). En dehors de ces horaires, l'enfant sera transporté vers le dépôt de corps de l'Hôpital Sud via le même parcours pour les brancardiers (accompagnés toujours d'un soignant). **Au sein du dépôt, bien penser à maintenir la position proclive de l'enfant grâce aux oreillers présents.**
 - Le domicile de la famille (lieu de résidence de l'enfant ou domicile d'un membre de la famille proche).
 - Une chambre funéraire privée par les pompes funèbres choisies par la famille. Les agents funéraires doivent se garer côté parking professionnel, près du local à vélos (et **non sur le parking ambulance de l'entrée des urgences**). Ils arrivent dans le service sans le brancard métallique et empruntent le même parcours que les brancardiers (**descendre l'enfant en lit avec un soignant**).
- En cas de décès durant la nuit, le corps de l'enfant peut :
 - Rester dans sa chambre en attendant l'ouverture de la chambre mortuaire de Pontchaillou (préférer cette solution si cela est réalisable pour le service). Dans ce cas, prévenir les parents que l'état du corps peut s'altérer plus rapidement dû à la température de la chambre.
 - Être transféré, comme en journée, vers le dépôt de corps, vers les chambres funéraires privées ou vers le domicile par les pompes funèbres choisies par la famille. Il n'est pas obligatoire de passer par la chambre mortuaire ni par le dépôt de corps.
 - Les transferts vers le dépôt de corps se font dans les mêmes conditions que la journée (même parcours, avec toujours un soignant).

¹ Crémation gratuite pour les mineurs de moins de 11 ans à Rennes Métropole.

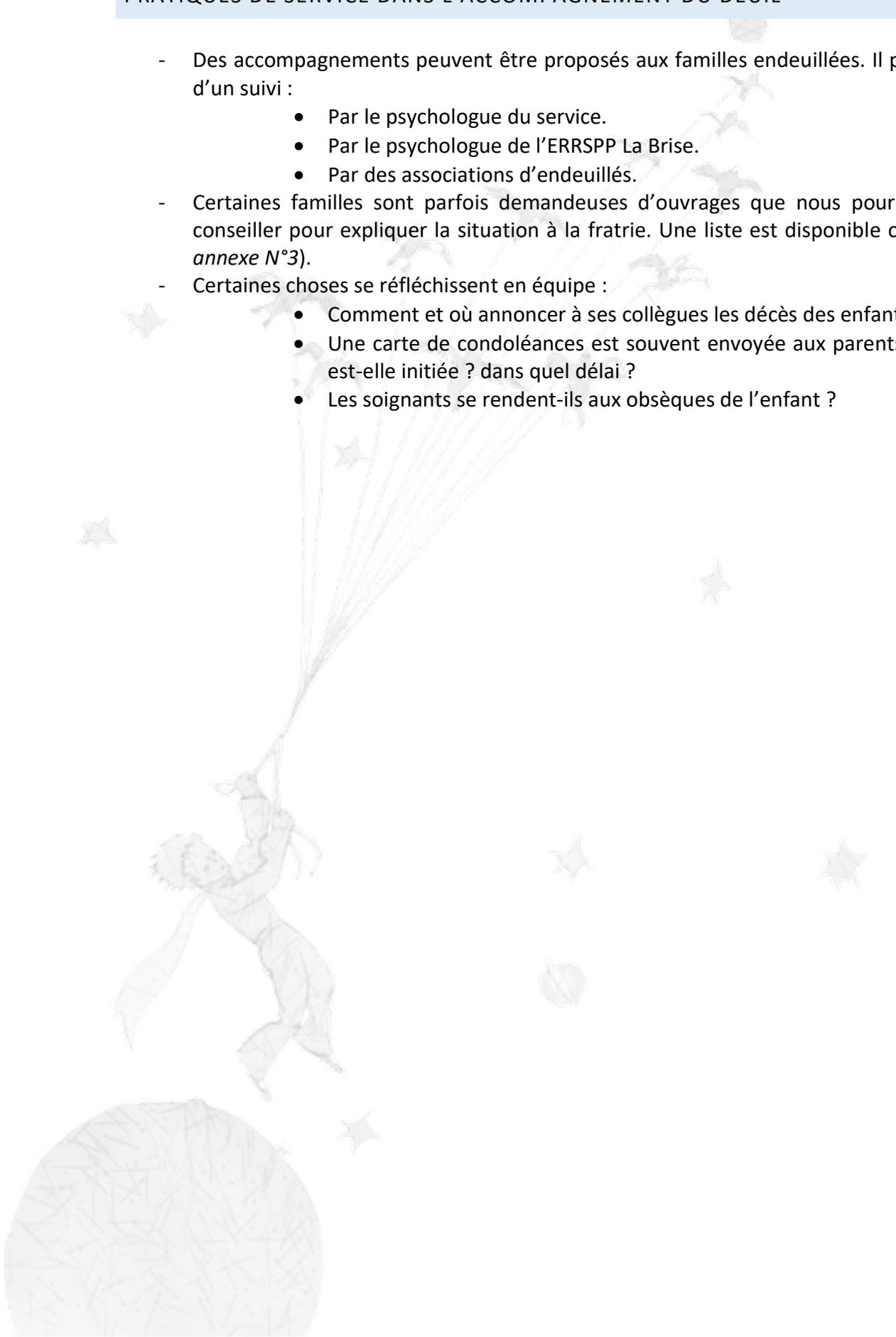
- Pour le transport du corps, le choix de placer le drap sur la tête de l'enfant peut se questionner avec les parents. Il est possible de simplement le mettre jusqu'aux épaules et d'ajouter un masque chirurgical à l'enfant.
- Il n'y a aucune obligation de transporter le corps dans une housse (y compris pour les pompes funèbres). Cette housse peut être mise au pied du brancard si besoin. En effet, la vision de l'enfant dans une housse mortuaire peut-être mal vécue par les personnes accompagnant l'enfant (famille, soignants...)
- Dans le cas où le corps ne passe pas par la chambre mortuaire de Pontchaillou, penser à **bien conserver dans l'unité le certificat de décès rempli ainsi que la feuille de transport de corps** afin de les donner aux pompes funèbres quand elles passeront les chercher.
- En cas de transport du corps hors de Rennes, la pose d'un scellé sur le cercueil est réalisée par le service de police ou par l'Opérateur funéraire si la famille est présente à la mise en bière.

LA CHAMBRE MORTUAIRE

- Une plaquette réalisée par l'équipe de la chambre mortuaire est à la disposition des services (dans le Kit Décès) afin d'être remise aux familles (horaire, contact, démarches à effectuer, etc.).
- Les visites à la chambre mortuaire ont lieu de 8h30 à 18h **(02 99 28 25 90)**. **Il est préférable de les contacter avant tout déplacement, car en dehors des visites, les corps des personnes décédées sont conservés dans une chambre climatique.** Le CHU possède 5 salons de visites, il est donc parfois nécessaire de faire patienter les familles le temps de présenter le corps dans un salon libre (il ne s'agit pas de salon privé individuel comme dans une chambre funéraire privée). La famille a cependant la possibilité d'apporter à la chambre mortuaire des fleurs, photos, signes religieux.
- Les autopsies et prélèvements de cornées sont réalisés au sein de la chambre mortuaire. Au CHU, il n'y a pas de don d'organe avant l'âge de deux ans.
- Des soins de conservation du corps peuvent être effectués par un thanatopracteur privé dans l'enceinte de la chambre mortuaire.
- Les familles disposent d'un délai de six jours ouvrables pour organiser les obsèques de leur enfant.
- Les trois premiers jours de présence du corps (le jour du décès n'est pas comptabilisé dans ces 3 jours) à la chambre mortuaire sont gratuits. Au-delà de ces trois jours et à partir de l'âge de 2 ans, un forfait est facturé à la famille.
- La mise en bière est effectuée à la chambre mortuaire, le jour des obsèques, par les pompes funèbres choisies par la famille.

PRATIQUES DE SERVICE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL

- Des accompagnements peuvent être proposés aux familles endeuillées. Il peut s'agir d'un suivi :
 - Par le psychologue du service.
 - Par le psychologue de l'ERRSPP La Brise.
 - Par des associations d'endeuillés.
- Certaines familles sont parfois demandeuses d'ouvrages que nous pourrions leur conseiller pour expliquer la situation à la fratrie. Une liste est disponible ci-joint (*cf. annexe N°3*).
- Certaines choses se réfléchissent en équipe :
 - Comment et où annoncer à ses collègues les décès des enfants ?
 - Une carte de condoléances est souvent envoyée aux parents : par qui est-elle initiée ? dans quel délai ?
 - Les soignants se rendent-ils aux obsèques de l'enfant ?



CONCLUSION

Ce référentiel est un guide sur lequel peut s'appuyer chaque professionnel qui accompagne un enfant en soins palliatifs. Il convient à chacun de l'adapter et de l'individualiser en fonction de l'enfant et sa famille ainsi que des pratiques de services. Il ne diminuera pas la charge émotionnelle présente lors d'un tel accompagnement. En effet, prendre en soins un enfant en fin de vie et sa famille fait partie intégrante de notre travail mais reste néanmoins éprouvant pour les soignants. Il est important de ne pas rester seul avec ses émotions. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à verbaliser au sein de l'équipe (collègues, cadre, équipe médicale, psychologue...), y compris à distance de l'évènement. Une psychologue est également joignable sur le CHU (Psychologue clinicienne : 89943 ou Psychologue du travail : 89989)

Des réunions post-décès peuvent être mises en place pour analyser les pratiques et offrir un espace de parole pour les soignants et les différents intervenants autour de l'enfant. Elle peut également être proposée aux brancardiers, cadres de nuit, médecins de garde, associations, institutrices, etc.

Ce support peut servir à tous les soignants dans n'importe quel service de pédiatrie mais il n'est pas exhaustif. Chaque prise en soins est unique et les soignants sont amenés à s'adapter à la singularité du patient et de sa famille.

ANNEXES

1- LISTING DES NUMEROS ET INFOS UTILES

- L'ERRSPP La Brise 02 99 28 41 70 ou 06 50 39 97 07
- Service d'onco-hématologie 02 99 26 71 93 – 02 99 26 59 96 (ou 63824 – 65996 en interne)
- Aumônerie catholique au 06 89 62 11 99
- Aumônerie musulmane au 06 49 53 88 85
- Synagogue de Rennes 07 69 97 05 89
- Centre Culturel Bouddhique de Rennes 07 81 00 81 22
- Pasteur protestantisme 06 71 63 11 98
- Prêtre orthodoxe 02 98 90 53 98 / 06 08 54 72 96
- Chambre mortuaire de Pontchaillou 02 99 28 25 90 (ou 82590 en interne)
- Brancardier (jour et nuit) 63249
- HAD astreinte 06 07 31 44 90
- Psychologue du CHU à destination des professionnels : 89943 ou 89989

Site de traduction en ligne : TraLELHo. Ce site permet de traduire des questions médicales dans plusieurs langues.

2- RECHERCHER LA FICHE SAMUPALLIA

The screenshot shows the DxCare interface with the 'Dossier IDE' tab selected. A search filter is applied to 'Tous les séjours'. The main area displays a table of medical context and a section for 'Antécédents et allergies'. Three arrows indicate the steps to search for the SAMUPALLIA form: 1. Selecting the 'Dossier IDE' tab, 2. Clicking on the search filter dropdown, and 3. Entering the search criteria in the search bar at the bottom left.

The screenshot shows the DxCare interface with the 'Régap HEMATO' tab selected. The main area displays a table of medical context and a section for 'Fiche SAMU PALLIA BRETAGNE'. An arrow points to the selected document in the left sidebar. The form content includes a warning about the importance of coordination, a section for patient information, and a section for the prescriber's details.

Fiche SAMU PALLIA BRETAGNE

Il est indispensable de faire précéder la rédaction de cette fiche par un temps de coordination ou de concertation avec le patient, ses référents et l'ensemble de l'équipe soignante.

Merci de veiller à une rédaction informatisée et la plus synthétique possible. Cette fiche n'est pas une prescription.

Date de la 1^{ère} fiche de signalement : Statut du rédacteur : médecin
 Date de la mise à jour (le cas échéant) :
 Rédacteur *(Nom-prénom) : Téléphone :
 Accord de la personne concernée pour la transmission des informations : Oui

INFORMATIONS CONCERNANT LA PERSONNE : Sexe : Masculin Féminin
 Nom : Prénom :
 Adresse :

A défaut d'une fiche "samu pallia", l'enfant peut avoir une feuille de "transmissions samu" ou "patient remarquable"

Date	Traitement si complicatio...	Fiches MED	Fiches IDE	Fiche S.Support	Données résumées pour...	Memento MED
28/06/2022 18:07			Macroble de sortie			
26/06/2022 18:26			Echelle de Braden			
24/06/2022 15:00	NON ANTICIPE	HEMATO-ONCO PED-Ho...				
21/06/2022 00:00		ONCOPEP-CS/HDJ				
09/06/2022 12:34				Dossier psychologue		
30/05/2022 00:00		ONCOPEP-CS/HDJ				
04/05/2022 00:00		ONCOPEP-CS/HDJ				

INFORMATIONS CONCERNANT LE PATIENT :

3- CIRCULAIRE DH/AF 1 N° 99-18 DU 14 JANVIER 1999 RELATIVE AUX CHAMBRES MORTUAIRES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

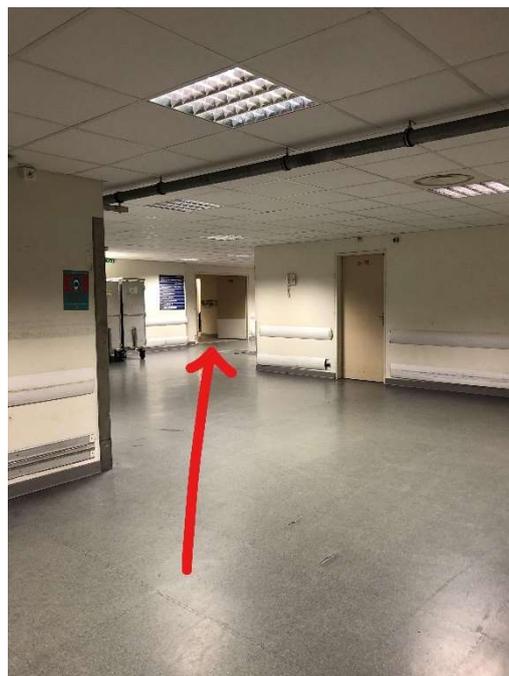
3.3. Les modalités de dépôt et de séjour du corps dans la chambre mortuaire 3.3.1. Le principe du dépôt dans la chambre mortuaire

L'article L. 2223-39 du code général des collectivités territoriales prévoit que le corps des personnes décédées dans un établissement de santé soumis à l'obligation de disposer d'une chambre mortuaire doit être déposé dans ce local. Toutefois, **il n'est pas obligatoire de procéder à ce dépôt immédiatement après le décès**. L'article 4 du décret du 14 novembre 1997 susvisé indique que, dans toute la mesure du possible, la famille a accès auprès du défunt avant que le corps ne soit déposé dans la chambre mortuaire sans que ce dépôt ne soit différé, de ce fait, d'un délai supérieur à **10 heures après le décès**. La toilette et l'habillage du corps du défunt peuvent être effectués au sein du service de soins ou dans les locaux appropriés de la chambre mortuaire. En outre, le Conseil d'Etat a estimé dans son avis précité du 24 mars 1995 « qu'il serait loisible à l'administration de l'établissement de santé d'accepter, à la demande de la famille, que **le corps du défunt ne passe pas en chambre mortuaire** dès lors que son maintien pendant un très court délai dans les services d'hospitalisation et les modalités de son enlèvement ne seraient en rien de nature à gêner les personnes séjournant dans l'établissement ».

4- CIRCUIT TRANSFERT DES CORPS



Ascenseurs à emprunter (réservés aux professionnels)



En sortant des ascenseurs, suivre la flèche rouge



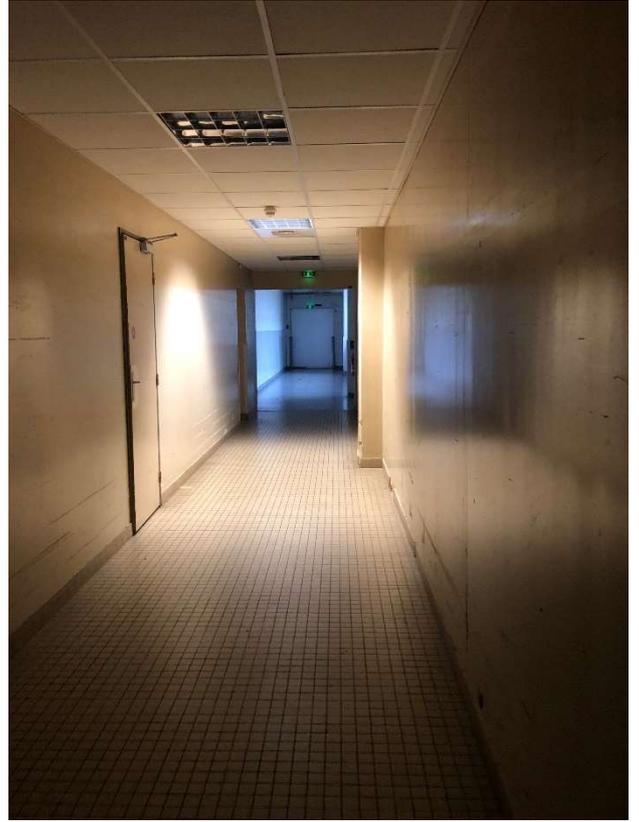
Entrée du couloir à emprunter (face aux escaliers)



Couloir vers le dépôt des corps et vers la sortie



En avançant dans le couloir, sur la gauche, se trouve le dépôt des corps



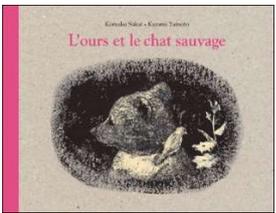
Dans la continuité au fond du couloir, la porte de sortie

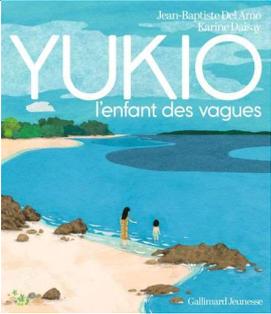
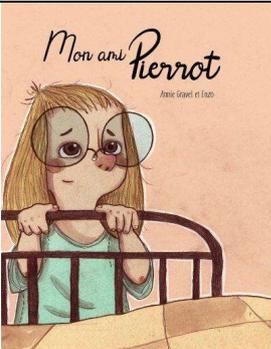
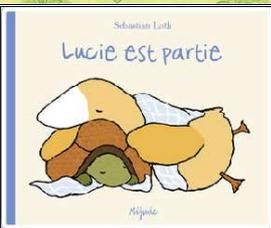
5- RECUEIL D'OUVRAGES POUVANT ETRE PROPOSES

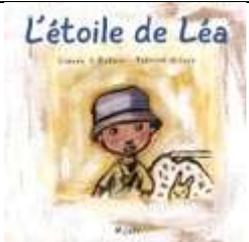
Nous vous proposons pour finir une liste d'ouvrages pouvant être proposés aux enfants en situation palliative, aux enfants de la fratrie, aux parents, ainsi qu'aux soignants. Il s'agit d'une liste non exhaustive. Une liste plus complète peut-être disponible ici :

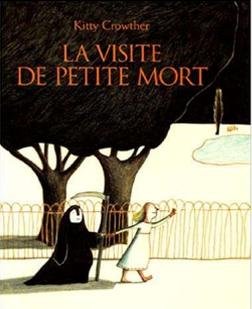
- https://m.2spp.fr/scripts/files/62d15f6d2eb532.04922118/parler-a-un-enfant-qui-va-mourir_besoins-de-l-enfant-en-fin-de-vie_2022.pdf
- https://m.2spp.fr/scripts/files/62d15c7078dd96.24012249/litt-jeunesse_mort-deuil-et-maladie_2022.pdf

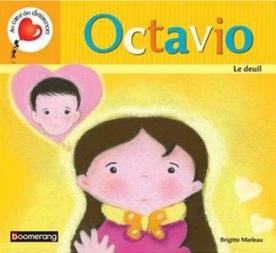
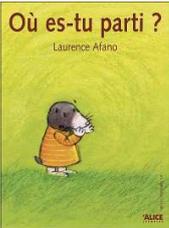
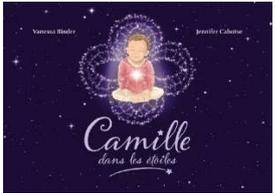
Pour les enfants

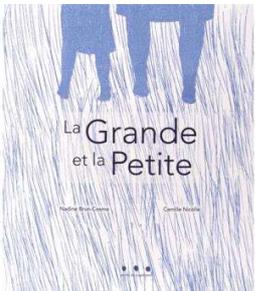
	<p>« La mort ça effraie un peu, beaucoup, énormément » <i>Rhéa Dufresne</i> Livre éditions <u>Ricochet</u> 2021</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>Perdre un être cher est un moment difficile. On ne trouve pas toujours les mots pour exprimer ce que l'on ressent, certains préfèrent seuls, d'autres ont besoin d'être entourés... Un album qui aborde le deuil avec douceur.</p>
	<p>« L'ours et le chat sauvage » <i>Kazumi Yomoto</i> Livre éditions <u>L'école des Loisirs</u>, Collection <u>Albums</u> 2009</p> <p>Pour les 6-8 ans</p>	<p>Comment guérir d'une blessure ? Comment combler un vide ? Comment supporter une absence ? Comment survivre à la mort d'un être cher ? L'ours croit qu'il n'y arrivera pas. Qu'il restera inconsolable du départ de son ami le petit oiseau. Il ne se sépare plus du cercueil qu'il lui a fabriqué. Mais c'est en acceptant de passer par toutes les étapes de la souffrance et du deuil - révolte, souvenirs, chagrin, solitude.- qu'il va enfin reprendre goût à la vie, et faire de nouvelles rencontres.</p>
	<p>« La poupée de Paul » <i>Nane Vézinet</i> Livre éditions <u>Un autre reg'art</u> 2020</p> <p>A partir de 5ans</p>	<p>Paul et Simon ont un secret. Une poupée qui, comme leur petite sœur décédée, est malade. Avec Poupée, ils vont vivre de grandes aventures et surmonter la peine qui règne au sein de leur famille... De la traversée d'un chagrin, Nane VEZINET, par son talent de transmission, nous fait le don d'un récit qui remonte à la source, celle de la vie. Ainsi la mémoire de « la Poupée de Paul » nous accompagne vers la créativité et des destinations futures.</p>

	<p>« Yukio, l'enfant des vagues » <i>Jean-Baptiste Del Amo</i> Livre éditions <u>Gallimard jeunesse</u> 2020</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>Au sud du Japon, un écrivain en manque d'inspiration séjourne dans une petite île sauvage. Matin et soir, il remarque sur la plage une femme qui fixe étrangement la mer. Elle s'appelle Mayumi. Son fils, Yukio, était si petit à la naissance qu'il tenait dans la paume d'une main...</p>
	<p>« Mon ami Pierrot » <i>Annie Gravel et Enzo</i> Livre édition <u>Planète Rebelle</u> 2019</p> <p>Pour les 3-6 ans</p>	<p>Au fil de son amitié pour son voisin de chambre, une petite fille décrit sa vie à l'hôpital. Un univers de jeux, de rêves et de confidences, mais aussi de chimiothérapie et, bientôt, de deuil.</p>
	<p>« Lio dit adieu » <i>Laura Thaens et Klaar Hammenecker</i> Livre édition <u>Erasme</u> 2011</p> <p>A partir de 4 ans</p>	<p>C'est normal d'être triste. Cet ouvrage permet d'aborder les émotions qui découlent de situations difficiles dans la vie d'un jeune enfant. Le personnage principal, Lio, n'est jamais représenté. De cette façon, il devient un personnage auquel l'enfant peut s'identifier. Un outil qui aide les parents, tout responsable et l'enfant à mettre des mots sur les sentiments difficiles et ainsi à banaliser l'expression de ceux-ci. À la fin du livre, une page-outil destinée aux adultes, présentant l'aspect plus psychologique et une mise en contexte.</p>
	<p>« Un petit frère pour toujours » <i>Marie-Hélène Delval et Jacques Gertie</i> Livre éditions <u>Bayard Jeunesse</u> 2020</p> <p>A partir de 3 ans</p>	<p>Un texte fort, émouvant, pour parler du drame de la mort subite du nourrisson. Un bébé est né chez les Lipangous. Un petit frère pour Dilou ! Mais ce bébé, arrivé au milieu des chansons de l'été, s'en va avec les feuilles de l'automne. Alors, vient le silence... Papa, Maman et Grand-Mère Lipangou ont tant de chagrin... Dilou n'ose plus parler ni se faire câliner. Jusqu'à ce que les murmures du printemps annoncent que la vie reprend, malgré tout.</p>
	<p>« Lucie est partie » <i>Sébastien Loth</i> Livre éditions <u>Mijade</u> 2012</p> <p>A partir de 3 ans</p>	<p>Chaque jour, Zelda rendait visite à son amie Lucie. Elles partageaient tout : leurs lectures, leurs jeux, leurs découvertes. Mais un jour, Lucie disparut... " Elle est partie pour un très long voyage ", expliquèrent les autres oies à Zelda. Mais Zelda ne comprit pas... Voici l'histoire drôle et poignante d'une amitié qui jamais ne s'éteindra.</p>
	<p>« Mon grand frère des étoiles » <i>Delphine Gonçalves</i> Auto-édition. Commande disponible sur artiste.delphine.gonclaves@gmail.com 2016</p> <p>A partir de 3 ans</p>	<p>Le grand frère de Sacha s'appelle Nils. Mais il n'est pas là et ne sera jamais là... Un livre tendre et profond, qui apportera douceur et aide à toutes les familles endeuillées. Un support précieux pour aborder avec douceur et sincérité le thème délicat du deuil périnatal auprès des enfants de la fratrie.</p>

	<p>« Léa n'est pas là » et « Oscar et Léonard » <i>Anne-Isabelle Ariyel et David Ariyel</i> Livres PDF disponible ici : www.lelivredelea.pdf 2007</p> <p>A partir de 3 ans</p>	<p>Deux petits livres pour expliquer aux enfants ce qu'il est difficile à dire, la perte d'un bébé. Leur parler de ce petit frère ou cette petite sœur qui ne rentrera pas à la maison ou de ce grand frère ou cette grande sœur qu'il n'ont pas connu.</p>
	<p>« Si on parlait de la mort » <i>Catherine Dolto-Tolitch, Colline Faure-Poiré</i> Livre éditions <u>Gallimard Jeunesse</u> 2019</p> <p>A partir de 5 ans</p>	<p>Après la mort d'un être cher, on est malheureux, on a du chagrin. La mort, on doit pouvoir en parler. Dire la vérité à un enfant lui permet de faire le deuil, d'exprimer son chagrin et de sentir peu à peu que la vie continue et qu'il a le droit d'être content de vivre. Mine de rien, quand quelqu'un qu'on aime meurt, ça rassure de savoir que la vie continue et qu'on a le droit d'être heureux.</p>
	<p>« Les questions des petits sur la mort » <i>Marie Aubinais</i> Livre éditions <u>Bayard</u> 2010</p> <p>A partir de 3 ans</p>	<p>Un livre qui répond par la fiction aux questions sur la mort. Pour les jeunes enfants, la mort est très souvent source de questionnement et même parfois d'angoisse. Ils ont pu la vivre de près, avec le décès d'un proche ou d'un animal familier, ou bien ils en ont entendu parler. Ce livre propose de répondre à six questions existentielles que se posent les tout-petits : – Pourquoi ça existe, la mort ? - Peut-on savoir quand est-ce qu'on va mourir ? - Pourquoi on vit si on meurt après ? - Comment c'est, quand on est mort ?- Qui s'occupera de moi quand tu seras parti ?- Si quelqu'un meurt, je serai triste toute ma vie ? Pour chacune de ces questions, une petite histoire permettra aux enfants d'appréhender ce grand mystère qu'est la mort. Dans un deuxième temps, de petits dialogues mettant en scène des animaux permettront de faire naître un dialogue entre parents et enfants, et aideront les adultes à trouver les mots justes pour rassurer les tout-petits.</p>
	<p>« L'étoile de Léa » <i>Patrick Gilson</i> Livre éditions <u>Mijade</u> 2005</p> <p>A partir de 5 ans</p>	<p>Léa est gravement malade, elle va bientôt mourir. C'est un cheminement difficile pour elle, mais aussi pour tous ceux qui la connaissent bien Dans ce livre réaliste, mais plein d'espoir, nous vivons la maladie et la mort de Léa avec son grand ami Baptiste, sa maman et son institutrice.</p>
	<p>« La mort c'est quoi ? » <i>Anne Lalanne</i> Livre éditions <u>Hachette Enfants</u> 2020</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>« Quand on est mort on grandit plus ! » « Quand on est mort, est-ce qu'on peut parler ? » « La vie de mamie s'est s'arrêtée, est-ce qu'elle va recommencer après ? » Par une série de questionnements, voici un livre qui aide les enfants à prendre conscience de la « finitude » de la vie. Donc du sens de la vie-même.</p> <p>Un livre qui aidera toutes les familles en deuil à ouvrir un espace de dialogue apaisé et ouvert, hors de toute question métaphysique. Un thème fort et malheureusement très d'actualité en 2020.</p>

	<p>« C'est quoi la mort ? » <i>Michel Piquemal</i> Livre éditions <u>Albin</u> <u>Michel Jeunesse</u> 2010</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>Quand Piccolo revient de l'école, sa petite chatte Bergamote ne pointe pas le bout de son nez. Elle est allongée sur le lit, immobile, et Piccolo prend peur : - Maman, Maman... Bergamote est morte ! Bergamote n'est pas morte, elle est juste patraque. Mais c'est l'occasion pour Piccolo de poser les questions qui lui trottent dans la tête, et pour sa maman de lui parler délicatement de la mort...</p> <p>En fin d'ouvrage, « l'atelier philo de Piccolo » aborde différemment certaines interrogations soulevées par l'histoire et permet des échanges en famille.</p>
	<p>« Le petit livre de la mort et de la vie » <i>Delphine Sauliere</i> <i>D'Izarny- Gargas</i> Livre éditions <u>Bayard</u> <u>Jeunesse</u> 2018</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>Si chaque être humain s'interroge sur les grandes étapes de la vie (naître, grandir, vieillir, mourir), peu savent donner des réponses adaptées à un enfant qui pose des questions sur la mort ou qui es confronté à un deuil. Or pour dénouer des sentiments d'angoisse ou de tristesse, rien ne remplace la parole et le dialogue.</p> <p>L'auteur a travaillé à partir de vraies questions d'enfants et y répond simplement à raison d'une question par double. C'est quoi, mourir ? Comment meurt-on ? Où va-t-on quand on est mort ? Que fait-on du corps ? Pourquoi la mort fait-elle si peur ? etc.</p> <p>Si le livre n'évite pas les sujets difficiles comme par exemple la souffrance et le suicide, il veut donner de l'espoir et expliquer que la mort fait partie de la vie et lui donne son sens. Il veut rassurer l'enfant, l'aider à comprendre que la mort n'est pas morbide mais naturelle...</p>
	<p>« La visite de petite mort » <i>Kitty Crowther</i> Livre édition <u>L'école des Loisirs</u> 2005</p> <p>A partir de 5 ans</p>	<p>Petite Mort se désole : les gens qu'elle emmène au royaume de la Mort sont tristes. Ils soupirent, ils ont froid. Jamais personne ne lui parle... Jusqu'au soir où Petite Mort vient chercher Elsewise. La fillette l'accueille avec joie : « Enfin, vous êtes là ! » s'écrie-t-elle en souriant.</p>
	<p>« On va où quand on est mort ? » <i>Martine Henuy,</i> <i>Lisbeth Renardy,</i> <i>Sophie Buyse</i> Livre éditions <u>Alice jeunesse</u> 2010</p> <p>A partir de 5 ans</p>	<p>Aujourd'hui, en classe, on a parlé de la mort et je n'ai pas pleuré. L'institutrice nous a demandé : « On va où quand on est mort ? », « Dans la terre », a dit Jordan. « Au ciel », a dit Julien. « Au paradis », a dit Camille. Une chose est sûre : avec Madame, on a compris qu'il y a « la mort » et « les morts ». On n'aime pas la mort car elle nous fait trop souffrir. Mais on aime toujours les morts parce qu'ils nous accompagnent dans notre vie, au plus profond de notre cœur.</p>

	<p>« Où es-tu, Loup ? » <i>Sandra Dieckmann</i> Livre éditions <u>Père Castor-Flammarion</u> 2019</p> <p>A partir de 3 ans</p>	<p>Renarde et Loup courent ensemble, nagent ensemble et s'émerveillent ensemble devant la beauté du monde. Jusqu'au jour où Loup n'est plus là... Un album pour se souvenir de ceux qui nous sont chers.</p>
	<p>« Moi, je veux vraiment savoir ce qu'est la mort ! » <i>Monsieur Mouch, Maria-Paz</i> BD éditions <u>Gulf Stream</u> 2020</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>Emma se pose VRAIMENT beaucoup de questions sur la mort, au moment où elle découvre que le chat de Jules a croqué une mésange. Heureusement, son ami en connaît un rayon sur le sujet. Aidé de son carnet d'images, il explique et rassure son amoureuse de l'école : ils ont toute la vie devant eux.</p>
	<p>« Octavio - Le deuil » <i>Brigitte Marleau</i> Livre éditions <u>Boomerang jeunesse</u> 2018</p> <p>A partir de 4 ans</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Maman, quand on est mort, c'est pour toujours ? - Oui, c'est pour toujours, ma puce. - Mais moi, je voudrais le revoir, mon frère. Je voudrais jouer avec lui pour vrai. Je voudrais qu'il couche encore dans mon lit. Comme ça, je n'aurais pas peur du noir. - Je sais. Moi aussi, je voudrais le revoir et le serrer dans mes bras. On ne peut plus le voir avec nos yeux, mais on peut lui parler. - Il nous entend ? - Oui, il peut nous entendre. Tu peux tout lui dire, ma chérie. - Oui, mais quand on va pouvoir le revoir ?
	<p>« Où es-tu parti ? » <i>Laurence Afano</i> Livre éditions <u>Alice Jeunesse</u> 2006</p> <p>A partir de 4 ans</p>	<p>« C'était un dimanche. Ce jour-là, tu t'es cogné la tête. On m'a dit que tu ne te relèverais plus, mais je n'ai pas bien compris. Tu étais mon grand frère... » Comment parler de la mort avec les mots du cœur ? Un sujet difficile et délicat que ce livre aborde avec pudeur et émotion.</p>
	<p>« Camille dans les étoiles » <i>Vanessa Binder, Jennifer Cabotse</i> Livre éditions <u>Books on Demand</u> 2020</p> <p>A partir de 4 ans</p>	<p>Véritable rayon de soleil, Camille mène une vie heureuse avec sa famille. Un jour, un grave accident survient et la petite fille rejoint les étoiles. Mais Camille a-t-elle réellement disparu ? La réponse se trouve dans l'étincelle de vie qui brille en chacun de nous. "Camille dans les étoiles" raconte avec douceur, sous forme de conte illustré, la perte d'un enfant et le chemin parcouru par une famille après le départ inattendu de leur fille. Ce livre est également un support afin d'aborder le thème universel du mystère de la vie et de la mort avec son enfant.</p>

 <p>Dr Jean-Jacques CHARBONNIER la mort <i>expliquée aux enfants</i> <i>mais aussi aux adultes</i></p> <p>Livre éditions <u>Guy Trédaniel</u> 2020</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>« La mort expliquée aux enfants mais aussi aux adultes » Jean-Jacques Charbonnier Livre éditions <u>Guy Trédaniel</u> 2020</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>« Je ne te connais pas, je ne sais pas qui tu es ni quel âge tu as ; 7 ans, 12 ans, 17 ans ? ... Beaucoup plus ? Peut-être es-tu très triste ? Triste comme jamais, car tu viens de perdre quelqu'un que tu aimes beaucoup, ou un animal qui tenait une place énorme dans ton cœur. Ou bien alors, peut-être as-tu simplement très peur que ces moments difficiles arrivent un jour ? Peut-être aussi que la seule idée de mourir t'est insupportable ? Je suis pourtant certain d'une chose : quand tu sauras ce que raconte ce livre, tu auras beaucoup moins peur de la mort et tu seras déjà un peu moins triste à l'idée de perdre celles et ceux que tu aimes ».</p>
 <p>Ainsi va la vie Lili a peur de la mort</p> <p>D. de Saint Mars Serge Bloch Livre éditions <u>Calligram</u> 2009</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>« Lili a peur de la mort » Dominique de Saint Mars, Serge Bloch Livre éditions <u>Calligram</u> 2009</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>Après avoir vu un accident, Lili n'arrête pas de penser à sa mort, celle de Max, celle de ses parents... Elle refuse même d'aller sur la tombe de son grand-père. Va-t-elle surmonter cette peur et retrouver l'envie de s'amuser ? Cette histoire de Max et Lili parle de la mort qui fait peur car on ne la comprend pas... on ne peut pas l'empêcher, et elle nous sépare de ceux qu'on aime. Comment vivre avec cette idée qu'on va mourir un jour ? Ne pas y penser ? Se révolter ? L'accepter ? Se dire qu'on fait partie de la nature où la vie se transmet sans arrêt ? Que la mort peut donner un sens à la vie, renforcer le désir de vivre, de rêver, d'agir et d'aimer ? En tout cas, la vie, il faut en profiter à mort !</p>
 <p>La Grande et la Petite</p> <p>Nadine Brun-Cosme Camille Nicolle Livre éditions <u>Points de Suspension</u> 2014</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>« La grande et la petite » Nadine Brun-Cosme, Camille Nicolle Livre éditions <u>Points de Suspension</u> 2014</p> <p>A partir de 6 ans</p>	<p>Une petite qui veut découvrir le monde, une grande qui veut l'en protéger pensant qu'elle a tout le temps devant elle. Des mots simples et soigneusement choisis délivrent une émotion juste et sincère. Ce livre aborde un thème douloureux, la maladie et la disparition d'un enfant. Le point de vue abordé étant celui du présent, celui des moments à vivre et comment ils préparent la séparation. C'est un livre qui traite un thème délicat, et nous souhaitons qu'il puisse être utile à chacune des personnes plus directement concernées. Mais au-delà, La Grande et la Petite nous rappelle que le bonheur est à saisir dans l'instant présent...</p>
 <p><i>La vie m'appelle ailleurs</i></p> <p>Ana Husson Livre autoéditions <u>Ulule</u> 2021</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>« La vie m'appelle ailleurs » Ana Husson Livre autoéditions <u>Ulule</u> 2021</p> <p>A partir de 7 ans</p>	<p>Comment aborder le sujet de la fin de vie d'un enfant dans une fratrie ? Pour la famille, les petits copains, ou les camarades de classe, ce sujet est particulièrement difficile. "La vie m'appelle ailleurs" devient alors un précieux support, adapté aux enfants en bas-âge, pour accompagner et libérer la parole. Doux et poétique, inclusif et laïque, il raconte les envies, les peurs et les pensées d'un enfant de 7 ans. Les jeunes malades et leurs proches peuvent donc se projeter dans ce qu'il vit, poser leurs questions et exprimer leurs propres ressentis. Parce qu'il ne parle pas de l'après-mort, chacun.e est libre d'imaginer la suite en fonction de sa propre croyance. Ce livre peut donc être mis entre toutes les mains.</p>

Pour les parents :

	<p>« Dans ces moments-là – Deuil périnatal, plus de 130 idées pour offrir du soutien aux parents endeuillés de leur bébé ou pour en recevoir de ses proches » <i>Hélène Guerrin</i> Livre édition <u>Mille et une pépite</u> 2019</p>	<p>Nous sommes souvent mal à l'aise, dans notre culture, pour parler de la mort. Encore plus quand il s'agit d'un bébé. Personne ne sait trop quoi dire. Et finalement c'est au moment où les parents ont le plus besoin de soutien, qu'ils en reçoivent le moins. Tout le monde y perd : les proches qui aimeraient aider mais ne savent pas vraiment comment s'y prendre, et aussi les parents qui auraient besoin d'aide mais ne reçoivent généralement pas grand-chose.</p> <p>Pourtant quand on écoute les parents, contrairement à l'idée reçue, dans ces moments-là il y a en fait beaucoup de choses que l'on peut dire ou faire pour les soutenir.</p> <p>« Dans ces moments-là » s'adresse à la fois :</p> <ul style="list-style-type: none"> • aux parents désenfantés, que leur deuil soit récent ou plus ancien ; • à leurs proches - famille et amis - car l'entourage joue un rôle majeur dans le processus de deuil ; • ainsi qu'au personnel médical ou aux collègues de travail qui peuvent se trouver, eux aussi, démunis pour parler du décès du tout-petit.
	<p>« Deux petits pas sur le sable mouillé » <i>Anne-Dauphine Julliard</i> Livre éditions <u>J'ai Lu</u> 2013</p>	<p>Tout commence sur une plage, quand Anne-Dauphine remarque que sa fille marche d'un pas hésitant. Après une série d'examens, les médecins découvrent que Thaïs est atteinte d'une maladie génétique orpheline. Elle vient de fêter ses deux ans et il ne lui reste que quelques mois à vivre. L'auteur lui fait alors une promesse : "Tu vas avoir une belle vie. Pas une vie comme les autres, mais une vie dont tu pourras être fière. Et où tu ne manqueras jamais d'amour." Ce livre raconte l'histoire de cette promesse et la beauté de cet amour. Tout ce qu'un couple, une famille, des amis, une nounou sont capables de mobiliser et de donner. Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut pas ajouter de jours à la vie.</p> <p>Les suites « Une journée particulière » (éditions <u>J'ai Lu</u>, 2014) et « Consolation » (éditions <u>Les Arènes</u>, 2020) sont également disponibles.</p>
	<p>« Dire sa joie en soins palliatifs » <i>Eric Kiledjan</i> Revue <u>JALMALV</u> (Jusqu'à la mort accompagner la vie) n°148 Mars 2022</p>	<p>Comment dire, écrire, faire savoir qu'il y a du plaisir à prendre soin et à accompagner une personne rencontrée à l'hôpital jusqu'à la fin de sa vie, même si ce travail est souvent douloureux? « Vous avez bien du courage » entend-on souvent. Peut-être, mais il serait juste aussi de dire que c'est comme une chance que nous savons saisir. Les professionnels et les bénévoles désirent investir ce champ clinique, prendre soin et avec bonheur</p>

	<p>« Maman, il est où mon petit frère ? » <i>Virginia Sonet</i> Livre éditions <u>Les 3 colonnes</u> 2022</p>	<p>Perdre un enfant est sûrement la pire épreuve d'une vie et pourtant des parents doivent y faire face. Dans ce témoignage, je mets en lumière les difficiles étapes de ce deuil qui n'entre pas dans l'ordre des choses. Par où commencer ce deuil qui semble impossible à surmonter ? Comment ne pas s'isoler du monde qui nous entoure et trouver un nouvel équilibre familial, mais également retrouver un sens à ma vie et faire un pas vers l'avenir ? Je vous livre un témoignage vrai et honnête, poignant, bouleversant sur mon parcours de vie du décès de mon bébé à ma reconstruction après cette terrible épreuve. Je partage sans détour les émotions que j'ai traversées, mes pensées mais également les signes de la vie qui m'ont aidée progressivement à y retrouver goût. En plus de mon mari, je suis accompagnée de ma fille de deux ans et demi qui fait preuve d'une compréhension et d'une sagesse étonnantes pour son âge. Un livre qui devrait aider des personnes traversant des épreuves similaires, ainsi que leurs proches.</p>
	<p>« Faire son deuil, vivre un chagrin - un guide pour les proches et les professionnels » <i>Manu Keirse</i> Livre édition <u>De Boeck</u> 2022</p>	<p>En proposant des réflexions et des repères sur l'accompagnement du deuil et des situations de détresse, cet ouvrage s'adresse à un public professionnel médico-psycho-social, mais aussi à la famille et à l'entourage des personnes éprouvées. "Comprendre le deuil, accepter la perte, vivre une situation de détresse..." En proposant des réflexions et des repères sur l'accompagnement du deuil et des situations de détresse, cet ouvrage s'adresse non seulement à un public professionnel médico-psycho-social, mais aussi à la famille et à l'entourage de personnes éprouvées. Issu des questions rencontrées par l'auteur dans son travail d'accompagnement des personnes en deuil et de supervision des soignants, l'ouvrage aborde également d'autres situations de crise comme la santé fragilisée ou la perte d'un emploi. Il s'intéresse aussi à la question de la mort dans notre société. Véritable aide pour un réel soutien dans des situations (trop) souvent déroutantes pour les proches, les soignants, les enseignants, les employeurs, ce livre fourmillant d'exemples concrets, écrit dans un style direct et pragmatique est accessible à un large public.</p>

	<p>« Comment parler de l'enterrement avec mon enfant ? » Marie-Frédérique Bacqué, Isabelle Hanus, Synthia Mauro Livre éditions <u>Société de Thanatologie</u> 2013</p>	<p>L'idée de parler de la mort, et particulièrement de l'enterrement à un enfant, angoisse souvent les adultes. On se dit que pour aborder ce sujet avec quelqu'un de plus vulnérable que soi, il faut être au clair soi-même avec cette idée. Il va donc falloir aborder le devenir du mort et son chemin jusqu'à sa destination finale car le manque et l'évitement de certaines informations peuvent laisser à l'enfant l'impression d'un puzzle incomplet pouvant augmenter son angoisse. Il faut parler de l'inhumation aux enfants pour plusieurs raisons : ne pas en parler, c'est laisser un enfant seul face à ses interrogations et ne pas lui permettre de comprendre où est passé celui qui est mort. Lui en parler c'est l'associer aux rituels funéraires et éviter qu'il ne reproche plus tard aux adultes de l'avoir exclu de ce temps essentiel pour la famille. Enfin, c'est lui transmettre les notions de respect et de mémoire : les vivants prennent soin des morts et les rituels de deuil permettent de supporter la disparition et de mettre en mémoire tous les souvenirs communs</p>
	<p>« Comment parler à un enfant de sa mort imminente » Claude Cyr Revue éditions <u>Médecine palliative</u> vol.9 n°1 p.6-9 2010</p>	<p>La mort est un sujet difficile à aborder par les adultes avec les enfants. Parler de la mort imminente semble douloureux pour les adultes et une intrusion violente dans le monde des enfants. Pour plusieurs adultes, c'est comme si la mort était étrangère aux pensées de l'enfant et que d'envisager sa propre mort était insoutenable pour celui-ci. La plupart des parents se demandent alors s'il est véritablement judicieux de parler de la mort imminente à l'enfant. Si oui, que lui dire ? Bien souvent, les parents oscillent entre trois attitudes possibles : tout dire, mentir ou se taire. Avec les enfants, il s'agit moins de parler de la mort, que de les entendre nous en parler. Nous avons tous la possibilité de trouver en nous les mots justes et vrais, et les gestes appropriés, pour être capable de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'existe pas de "recettes" pour bien parler de la mort car ces recettes priveraient les professionnels de leur propre parole, qui aura à s'adapter à chaque situation, toujours particulière.</p>
	<p>« L'enfant face à sa mort possible » Daniel OPPENHEIM Revue éditions <u>VST - Vie sociale et traitements</u> vol.2 n°90 p.62-67 2006</p>	<p>Je m'appuierai ici sur mon expérience auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer. Rappelons néanmoins qu'actuellement 75 % d'entre eux guérissent. La mort est pensée et vécue de façon différente selon les situations, l'âge, les insertions sociales, les repères culturels ou religieux, etc., mais nous pouvons cependant décrire des éléments constants.</p>
	<p>« La traversée des pays du deuil - Guide pour échanger avec un enfant ou un jeune en deuil » Muriel Derome Livre éditions <u>De Boeck</u> 2014</p>	<p>Ce livre est un support pour aider les enfants ou les adolescents (et pourquoi pas les adultes) à parler de la façon dont le deuil vient les travailler, les bousculer, les interroger, les déranger, les faire souffrir.</p>



« Mort, mais pas dans mon cœur - Accompagner un jeune en deuil »

Josée Masson

Livre éditions Desclée

De Brouwer

2019

Ils sont bébés, enfants ou adolescents, et déjà la mort s'est emparée d'une personne qu'ils aiment. Devant leur détresse, leurs silences, leurs questions, nous nous sentons souvent impuissants et ne savons pas toujours comment réagir. Comment leur annoncer le décès d'un proche ? Qu'en comprennent-ils à leur âge ? Comment parler de la mort accidentelle, subite ou par maladie, ou encore du suicide et de l'homicide ? Quelle est la différence entre leur deuil et celui des adultes ? Un deuil pourrait-il avoir un impact tout au long de leur vie ? Décrivant de façon claire et simple la façon dont les enfants vivent la mort d'un être cher, riche en témoignages et en conseils concrets, ce livre saura guider les parents, les éducateurs et toute personne proche d'un jeune endeuillé.