



La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude

Nicolas El Haïk-Wagner, Caroline Tête

► To cite this version:

Nicolas El Haïk-Wagner, Caroline Tête. La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude. *Etudes sur la mort. Revue de la Société de thanatologie*, 2022, 157, pp.131-149. 10.3917/eslm.157.0131 . hal-04050642

HAL Id: hal-04050642

<https://cnam.hal.science/hal-04050642>

Submitted on 14 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« Une éternité numérique. Enjeux et perspectives entourant la mort numérique »

Revue « Etudes sur la Mort »

« La vie, la mort... On en parle ? »

Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude

« Life, death... Shouldn't we talk about it? »

Issues arising from an online mobilization promoting a pedagogy of finitude

Nicolas El Haïk-Wagner^{1,2} – nicolas.ehw@gmail.com (auteur correspondant)

Caroline Tête^{1,3} – c.tete@lafocss.org

¹ Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Groupe de travail « Jeunes Générations ». 106 avenue Emile Zola, 75015 Paris

² Laboratoire Formation et apprentissages professionnels (EA 7529), Conservatoire National des Arts et Métiers. 292 Rue Saint-Martin, 75003 Paris

³ Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Service Documentation. 35 Rue du Plateau, 75019 Paris.

Remerciements

Le projet « La vie, la mort... On en parle ? » a été réalisé grâce au soutien de la Fondation OCIRP et de Palliafonds. La présente recherche a été rendue possible grâce au soutien d'HELEBOR, dans une démarche globale d'accompagnement. Les auteurs tiennent à remercier chaleureusement l'ensemble des personnes et organisations impliquées dans le projet, ainsi que Dr Nadine Cojean, Dr Sarah Dauchy, Christine Fawer-Caputo, Camille Reichling et Dr Bruno Vincent pour leur relecture précieuse. Enfin, nos remerciements à Marie Sonrier, psychologue chercheuse à la SFAP, qui a réalisé un des entretiens pour cet article.

Résumé

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a lancé en février 2021 un portail de ressources pour aider les enseignants et la médecine scolaire à accompagner les situations où la fin de vie, la mort et le deuil font effraction au sein de l'école. Revenant sur la genèse du projet, nous soutenons que ce site web a catalysé une dynamique associative et scientifique inédite en faveur d'une pédagogie de la finitude, en voie de diffusion dans la sphère francophone et de progressive inscription dans les politiques publiques.

Mots-clés : portail de ressources ; deuil ; soins palliatifs ; école ; pédagogie de la finitude

Summary

French Society for Palliative Care launched in February 2021 a platform of resources to help the teaching and medical staff dealing with situations where the end-of-life, death and bereavement enter into the school institution. This paper revisits the genesis of the project. We argue that this website contributed to an unprecedented associative and scientific dynamic promoting a *pedagogy of finitude*, which is spreading to the French-speaking sphere and beginning to be inscribed in education policies.

Key words: resources platform; mourning; palliative care; school; pedagogy of finitude

Introduction

Des situations de terrain récurrentes, des demandes accrues de formation de la part de rectorats, la multiplication d'initiatives dans les territoires et des travaux de recherche ont montré la fréquence des situations où la réalité de la fin de vie, de la mort et du deuil s'immisce au sein de l'enceinte scolaire, mais aussi un sentiment de vulnérabilité des équipes pédagogiques, demandeuses de ressources pour mieux accompagner ces situations. Ces thématiques, pourtant rendues particulièrement visibles et saillantes par les crises et deuils collectifs de ces dernières années, restent peu identifiées en matière de santé publique (Aubry, 2021). Elles se heurtent à une certaine méconnaissance et inertie de la part de l'institution scolaire, et à un déficit encore important de littérature scientifique.

En parallèle, la démocratisation des savoirs en ligne, le mouvement d'individuation et de psychologisation du social (Castel *et al.*, 2008) autant que la multiplication de communautés numériques de deuil (Bourdaloie, 2015) participent à faire d'Internet un vecteur privilégié d'information et de sensibilisation sur ces sujets, notamment à destination des adultes accompagnant des jeunes.

C'est dans ce contexte qu'est né le projet « [La vie, la mort... On en parle ?](#) », un portail de ressources visant à outiller les professionnels de l'éducation, la médecine scolaire et les parents pour aborder les questions de fin de vie, de mort et de deuil avec les enfants et les adolescents. Ce site fournit des ressources multiples (notices synthétiques comme recommandations bibliographiques, cinématographiques, musicales, *etc.*), valorise des initiatives locales et cartographie l'ensemble des acteurs susceptibles d'intervenir en milieu scolaire, en les centralisant sur un espace unique fiable, aisément accessible et bien référencé. L'approche adoptée est transversale, des modules spécifiques sont consacrés à l'accompagnement des jeunes en situation palliative, des jeunes orphelins et des jeunes aidants. Il se donne pour

objectif d'aider à ouvrir des espaces d'expression sur ces thématiques sensibles, en donnant des pistes pour comprendre, des repères pour accompagner, et vise *in fine* à promouvoir une pédagogie de la finitude.

Ce site s'est développé dans le contexte d'une crise sanitaire venue conforter le projet, autant que renforcer la logique de portail numérique sous-jacente.

Cette contribution revient dans un premier temps sur le contexte institutionnel français relatif aux questions de fin de vie, de mort et de deuil en milieu scolaire et le développement de plateformes numériques aidant à une meilleure appréhension de ces enjeux. Puis, au travers du récit de la genèse du projet et d'entretiens avec deux personnes impliquées dans le volet graphique du site, il s'agit d'éclairer les motivations qui ont conduit au projet, les débats qui ont ponctué l'élaboration de la charte graphique et d'illustrations et d'analyser en quoi le portail s'est révélé le moteur d'une dynamique sociétale inédite, en voie de diffusion à la sphère francophone et de progressive inscription à l'agenda des politiques publiques.

État de l'art

LA FIN DE VIE, LA MORT ET LE DEUIL, DES IMPENSÉS DE L'INSTITUTION SCOLAIRE

La réalité de la fin de vie, de la mort et du deuil s'imisce bien plus souvent qu'on ne le pense au sein de l'enceinte scolaire, mais reste un impensé des politiques éducatives, de santé scolaire et de formation des enseignants et personnels de santé et d'action sociale (médecins, infirmiers et psychologues scolaires, assistantes sociales, *etc.*) (Fawer Caputo *et al.*, 2015 ; Hanus, 2007). Les situations sont particulièrement diverses – décès par maladie, accident ou suicide d'un membre de la communauté scolaire, situations d'orphelinage ou d'aidance, crise sanitaire, *etc.* –, ce qui en rend le périmètre et la fréquence difficiles à définir et objectiver.

Les quelques chiffres dont on dispose – qui concernent les mineurs et jeunes adultes – témoignent toutefois de l'importance du phénomène. On compte en France entre 600 000 et 650 000 orphelins de moins de 25 ans, soit en moyenne un enfant orphelin par classe, une proportion que l'on retrouve dans la majorité des pays industrialisés (Molinié, 2011)¹. Ces situations de deuil recouvrent des déterminants socio-économiques majeurs et ont des retentissements psychosociaux et scolaires significatifs (Clerc, 2020 ; Flammant *et al.*, 2020 ; Molinié, 2011). Dans l'attente d'enquêtes sociodémographiques nationales, il est par ailleurs estimé que 500 000 jeunes de moins de 25 ans sont aidants d'un parent ou d'un proche malade, en situation de handicap ou atteint d'une maladie mentale ou psychique. Cette responsabilité tend à s'intensifier avec l'âge et présente des incidences notables en matière de santé, de vie sociale et d'apprentissages (Ellien, 2015; Jarrige, 2017; Jarrige et al., 2020).

Le retrait des tutelles religieuses de l'enceinte scolaire autant que la fin des épisodes de guerre, qui avaient entretenu un certain nombre de ritualisations de deuils collectifs au sein de l'école ont participé à mettre la mort et le deuil au ban de l'école². Ces thématiques ont toutefois (ré)émergé dans la littérature académique en psychologie, sciences de l'éducation et socio-anthropologie depuis une vingtaine d'années (*Études sur la mort 2007/1 (n° 131)*, 2007; Fawer

¹ On entend ici orphelin au sens d'une personne ayant perdu soit un parent soit ses deux parents par décès (Flammant et al., 2020).

² Des élèves étaient par exemple chargés d'entretenir les tombes de soldates défunts (sur ce sujet, voir Saint-Fuscien, 2020b; Saint-Fuscien & Tobaty, 2021).

Caputo et al., 2015). Elles ont été rendues particulièrement visibles par les attentats terroristes de 2015, certains accidents tragiques comme celui de Millas³, ainsi que par la crise sanitaire liée à l'épidémie de coronavirus.

Dans le premier cas, l'importante médiatisation et polarisation politique a porté sur le respect de la minute de silence, véritable « rituel laïque » (Boucheron *et al.*, 2017) imposé à l'école. Au-delà des débats récurrents sur la teneur contemporaine du pacte républicain et de la méritocratie française (Dequière, 2021), les attentats ont aussi montré combien, *a contrario* des guerres du XX^{ème} siècle, « *la haute administration de l'éducation, en dépit de ses efforts, ne put pleinement imposer les temporalités du deuil, ses formes et son discours pour instituer, par deux fois, un deuil national au sein des écoles.* » (Saint-Fuscien, 2020a, p. 88)

UN DÉFICIT DE FORMATION DES ÉQUIPES PÉDAGOGIQUES ET DE LA MÉDECINE SCOLAIRE

Face à ces sujets douloureux, les équipes pédagogiques se sentent bien souvent démunies et mal outillées, du fait notamment d'un manque de formation initiale et continue. Selon une enquête menée auprès de 940 professionnels de l'éducation, 62 % des enseignants estiment ne pas disposer de formation adéquate pour accompagner des jeunes orphelins (7 % ont été sensibilisés en formation initiale et 4 % ont suivi une formation spécifique) et 59 % disent manquer d'informations pour gérer ces situations, alors même qu'ils sont plus des deux tiers à considérer qu'elles font partie intégrante de leur profession (OCIRP, 2017). Le repérage et l'accompagnement des élèves requièrent autant des compétences théoriques qu'une posture d'écoute active et d'accompagnement bienveillant (Fawer Caputo, 2018 ; Romano, 2007).

Profession vocationnelle, le métier d'enseignant appelle à cultiver une relation éducative, affective et de confiance avec les élèves tenant compte des objectifs de la tâche scolaire, des attentes de l'institution et de leur niveau de développement psycho-affectif (Blandin, 2004). Les situations de vulnérabilité des apprenants interrogent la posture et la place de l'enseignant, et les frontières avec les missions relevant des personnels de santé et d'action sociale. Le partage de l'épreuve peut contribuer à resserrer les liens, notamment lorsque les émotions sont collectivement éprouvées, verbalisées ou partagées et lorsque les rites d'hommage sont co-construits (Saint-Fuscien & Tobaty, 2021). Dans ces situations, l'enseignant peut s'avérer un précieux tuteur de résilience pour les élèves, particulièrement ceux directement éprouvés, grâce au maintien d'un cadre et de routines sécurisants et à une attention particulière aux possibles comportements psychosomatiques (Fawer Caputo, 2019).

UNE RECONNAISSANCE INSTITUTIONNELLE BALBUTIANTE

L'école n'a jusqu'à présent pas développé de politique globale de prévention et d'accompagnement de la fin de vie, de la mort et du deuil en milieu scolaire. S'ils ont pu être abordés dans les textes réglementaires, ce n'est qu'en filigrane, par le prisme de la scolarisation des élèves malades (pour lesquels le pronostic vital est parfois engagé). Si les premières circulaires (1922) ont désormais près d'un siècle, ce n'est que depuis les années 1990 que s'est instituée une véritable politique structurée accompagnant les élèves temporairement en incapacité de suivre une scolarité en milieu ordinaire, du fait d'une hospitalisation, d'une convalescence ou de vulnérabilités persistantes (Bonnet, 2001) Les différentes circulaires ont rendu possible une scolarité sur les différents lieux de vie des élèves malades ou handicapés,

³ Une collision entre un car scolaire et un TER en décembre 2017 dans les Pyrénées Orientales entraîna le décès de 6 adolescents et de nombreux blessés, et eut un fort écho médiatique.

avec la volonté de réduire leur isolement et décrochage scolaire, tout en leur permettant de garder leur statut d'élèves, d'être projeté vers l'avenir, et ainsi d'« *aider l'enfant à gagner le double pari de guérir et réussir* » (Balande, 2001).

La reconnaissance institutionnelle plus globale de la place de la mort et du deuil à l'école (formation des équipes, repérage et accompagnement des situations complexes auxquelles peuvent être confrontés les jeunes en situation palliative et jeunes endeuillés, promotion des ritualités en post-décès, etc.) reste toutefois balbutiante, bien qu'en progression ces dernières années. Face aux multiples sujets relevant de la santé et de l'action sociale en milieu scolaire – harcèlement, conduites à risques, violences intrafamiliales et sexuelles, éducation à la santé, santé sexuelle, prévention de l'obésité, etc. –, ces thématiques restent peu visibles, moins exposées médiatiquement et font l'objet d'un lobbying public et d'un portage politique moins importants.

Quelques projets pilotes, initiés par des inspecteurs d'académie proactifs et personnellement sensibilisés à la thématique, ont permis d'ancrer l'école sur ces questions, ainsi que nous y reviendrons (Croyère & Tête, 2016 ; Rennesson, *et al.*, 2013a ; Rennesson, *et al.*, 2013b). Plus largement, de multiples initiatives – formation d'enseignants ou de la médecine scolaire, interventions dans des classes, etc. – sont portées par des acteurs associatifs (bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs et/ou du deuil, etc.) ou par des équipes de soins palliatifs ou par des individus (Humbert, 2007 ; Morisot, 2007 ; Mortier, 2007 ; Moulin, 2000), sans qu'il soit possible d'avoir une appréciation globale de l'étendue, de la qualité et de l'impact de ces dispositifs.

Depuis une quinzaine d'années, les appels se multiplient pour développer à l'école un « apprentissage de la mort » ou une « éducation à la perte » (Bacqué, 2020; Fawer Caputo et al., 2015), prenant acte de la réalité universelle et incontournable de celle-ci et de l'importance croissante de l'éducation émotionnelle (qui comprend l'aptitude à perdre) mais aussi morale et civique. Il ne s'agit en rien d'« enseigner la mort », mais bien d'opérer une acculturation dès le plus jeune âge, d'aider les élèves à développer leur propre réflexion sur la finitude des espèces vivantes tout en les préparant aux deuils et séparations qui jalonnent leur existence.

DES PLATEFORMES NUMÉRIQUES POUR AIDER À PARLER DE LA MORT À L'ÉCOLE

Si l'école a toujours eu pour triple mission « d'instruire, d'éduquer et de socialiser », sa place dans le processus de transmission s'est particulièrement accrue depuis le XIX^{ème} siècle (Audigier, 1991), les « demandes sociales » la concernant se sont faites plus nombreuses (Audigier, 2006) et ses méthodes d'enseignement sont questionnées par les technologies de l'information et des communications (TIC) (Baron, 2019). Le confinement provoqué par la COVID-19 au printemps 2020 et le principe de continuité pédagogique qui a prévalu ont de fait accéléré leur usage, dans un contexte singulier pour chacun (Boudokhane-Lima et al., 2021). Les médias ont en outre égrainé, particulièrement au début de la pandémie, le compte journalier de morts et de malades ; les jeunes, « *nés dans une société où prévalent les TIC et l'hyperconnexion* », sont ainsi exposés en flux continu à la mort et au deuil (Lachance & Julier-Costes, 2017), sans que les contenus soient adaptés. A cela s'ajoutent pour certains, des situations personnelles de fin de vie, de deuil ou d'aidance qui, elles aussi, peuvent s'afficher sur les réseaux socio-numériques, bousculant ainsi les limites spatiale (cimetière) et temporelle (avec un début et une fin) de ces événements de vie. Dans ce monde connecté, le jeune orphelin,

endeuillé ou aidant est plus susceptible d'être mis en lumière et « *doit lui-même gérer cette distance qui s'imposait autrefois de fait* » (Lachance & Julier-Costes, 2017).

Dans ce contexte, les professionnels qui accompagnent les élèves tout au long de leur parcours scolaire ont donc un rôle complémentaire à jouer pour créer une alliance éducative avec l'élève, mais aussi avec ses parents. Ce développement d'un travail commun des professionnels encadrant l'enfant et de ses parents, qui allient leurs compétences et leur savoir-faire pour favoriser la réussite scolaire de l'enfant, peut recréer le cadre sécurisant et protecteur autour de l'élève malade, aidant ou en deuil, que la survenue de la maladie ou de la mort a pu fragiliser. Les TIC trouvent alors une place de choix. En effet, la généralisation d'Internet à la fin des années 2000 a permis une démocratisation de l'information, un partage des connaissances et des savoirs – notamment médicaux et psychosociaux - en ligne (Bureau-Point & Hermann-Mesfen, 2014).

Des initiatives américaines (Dougry Center, formations des professionnels et soutien de deuil des enfants et leurs familles) et canadienne (KidsGrief.ca, site gratuit qui explique aux parents comment accompagner leurs enfants affectés par la mort prochaine ou le décès d'un être cher), permettent aux professionnels de l'éducation et aux parents de se former sur ces thématiques (Tompkins, 2018). Les internautes d'Amérique du Nord utilisent en outre les médias socionumériques pour partager leur savoir expérientiel sur la maladie grave et le deuil et obtenir *via* le pavé de partage (liker, partager, commenter) un soutien de leurs pairs et des autres internautes (Petrakaki et al., 2021).

En France, les initiatives numériques permettant de parler de la mort à l'école restent sporadiques et régionales ; ainsi de l'initiative « Accompagner le deuil en milieu scolaire : des ressources pour les professionnels », développé entre 2010 et 2014 au sein de l'académie de Rouen, ou du portail tousalecole.fr, qui offre des ressources aux enseignants pour appréhender les spécificités de la scolarisation des élèves malades. En parallèle, alors que les acteurs de la société civile intervenant sur la question du deuil restent peu fédérés au niveau national, certains médias et plateformes numériques – à l'instar de « Happy End » et du site mieux-traverser-le-deuil.fr – ont participé ces dernières années à un début de structuration des acteurs.

Enfin, les confinements successifs liés à la crise sanitaire ont contribué à la prolifération d'un discours numérique sur la mort et de communautés de deuil en ligne, avec une multiplication rapide et en abondance de différentes formes de discours sur la mort (hommage, nécrologie, statistiques, données scientifiques, poèmes etc.). Si les médias s'attachaient à aborder la mort à travers l'évocation de ses enjeux (Florea & Rabatel, 2011; Rabatel & Florea, 2011), ces nouvelles plateformes et communautés recentrent le discours vers la « *construction d'une identité numérique [montrant] la souffrance partagée causée par la perte d'un être proche apprécié de tous les membres du groupe* » (Papi & Desjardins, 2019).

Le portail « La vie, la mort... On en parle ? » contribue ainsi à l'alliance éducative formée par les parents et les acteurs de la communauté scolaire pour favoriser une scolarisation apaisée et inclusive des jeunes impactés par la maladie grave, une situation d'aidance ou un deuil. Le portail s'attarde sur les jeunes concernés par l'instruction obligatoire (3-16 ans) ; quelques contributions viennent toutefois apporter des éléments relatifs aux 0-3 ans.

Méthode

Cette contribution repose sur un retour d'expérience de deux des responsables du projet : Nicolas El Haïk-Wagner, co-responsable du groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, à l'initiative du projet et qui en a assuré la coordination, et Caroline Tête, documentaliste au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, qui a appuyé l'ensemble de l'élaboration du projet, forte de plusieurs expériences antérieures vis-à-vis de l'Éducation Nationale sur ces questions (Tête *et al.*, 2016, 2020).

La mobilisation des comptes-rendus de diverses réunions et comités de pilotage du projet, une relecture de correspondances électroniques avec les différents partenaires et prestataires, ainsi que des échanges informels avec les membres de l'équipe ont nourri cette publication et contribué à la rendre aussi fidèle que possible au déroulé du projet, bien qu'elle soit nécessairement – et peut-être inconsciemment – filtrée par une relecture *a posteriori* du projet.

Enfin, deux entretiens semi-structurés, d'une durée moyenne de 32 minutes, avec un graphiste (qui a réalisé la charte graphique du portail) et une illustratrice (auteure de l'ensemble des illustrations présentes sur le portail) impliqués dans le projet, appuient le propos⁴. Ces entretiens ont été retranscrits intégralement puis analysés selon la méthode de l'analyse thématique pour en dégager des unités de sens majeures et mineures (Braun & Clarke, 2006).

I. Le choix d'un site web comme support : d'une stratégie de contournement à l'affirmation d'un choix délibéré, validé et légitimé par la crise sanitaire

« La vie, la mort... On en parle ? » est le fruit de plus de dix ans d'expérimentation et de recherche. Trois éléments principaux ont conduit à la création de cette plateforme numérique désormais en ligne. Le projet mené avec l'académie de Rouen (Renneson, Séjourné, Frattini, Marne, et al., 2013b) a mis en lumière les besoins des membres de l'Éducation nationale d'appréhender ces thématiques avant d'endosser le rôle de prescripteurs auprès des élèves et a rencontré un grand succès lors des journées de formation. Cette expérimentation fructueuse a donné lieu à une évaluation des ressources proposées auprès du public-cible final, c'est-à-dire les élèves (Croyère & Tête, 2016). Ce sont les élèves et étudiants interrogés qui, les premiers, ont suggéré la création d'une plateforme dédiée plutôt qu'une page sur un réseau social qui les obligerait à trop se dévoiler.

Enfin, trois élèves en classe de première sciences économiques et sociales ont impulsé, suite à un travail personnel encadré (Alix *et al.*, 2014), la création d'un groupe de travail au sein de la SFAP. Leur statut d'élèves puis d'étudiants a canalisé la volonté de la SFAP d'investir le milieu scolaire pour permettre à tous d'être acculturés à la « culture palliative ».

Le groupe de travail « Jeunes générations » a donc vu le jour en janvier 2017 et a fédéré en son sein professionnels de santé, bénévoles, parents et étudiants, autour d'une vision commune. Il est rapidement apparu que de nombreuses initiatives locales existaient déjà, qu'il s'agisse d'interventions dans des petites classes à l'appui d'une mallette pédagogique développée par la Fédération JALMALV ou de débats philosophiques, au lycée, reposant sur des œuvres de fiction (Falher & Chazelle, 2018). Devant la pluralité d'initiatives et d'acteurs, il est devenu

⁴ 5 autres personnes travaillant pour des prestataires impliqués dans le projet ont été sollicitées pour un entretien et n'ont pas donné suite ou répondu par la négative.

évident qu'un portage national de l'existant déjà conséquent passerait par un accès numérique quelle que soit sa forme.

Le choix d'un site web comme medium est donc avant tout parti d'une contrainte : celle d'un groupe de travail national d'une société savante, ayant une vocation d'essaimage et de relais, plus que d'initiation de projets en local. Dans l'impossibilité de conduire des projets plus matériels (diffusion d'une mallette pédagogique, propositions de formation, *etc.*), du fait de contraintes opérationnelles comme d'une réticence de l'institution scolaire, la conception d'un site web s'est imposée. L'existence d'un certain nombre de supports et de ressources préexistantes, le souhait de ne pas « faire doublon » et de promouvoir l'existant, la volonté d'une dynamique ascendante et à large diffusion, porteuse d'une caution et d'une légitimité scientifiques, ont ainsi participé du choix d'un site.

Ce qui est apparu en premier lieu comme une stratégie de contournement, « par défaut », s'est progressivement mutée en un choix délibéré, validé et affermi par la crise sanitaire. Les contraintes en matière de sécurité sanitaire ont, en effet, rendu caduque l'organisation de rituels en présentiel, participant *de facto* et sous la contrainte à une appropriation et domestication à grande échelle des espaces numériques pour se socialiser et ritualiser après un décès (Testoni *et al.*, 2021). En outre, la crise sanitaire et le premier confinement ont été accompagnés d'une profusion de plateformes développées par des administrations publiques ou des entreprises, qui ont connu un succès certain et reposaient sur une logique similaire⁵.

Un groupe de travail restreint (un étudiant, une documentaliste, un médecin de soins palliatifs et une bénévole) a donc en premier lieu imaginé et conçu, avec le concours d'un prestataire pour la partie graphique et technique, une identité numérique. Il a paru essentiel que, bien que soutenue par une société savante, cette plateforme devait avoir sa propre identité. Le groupe restreint a par conséquent travaillé sur la création d'un logo, puis sur la constitution d'un comité de pilotage pluridisciplinaire et a réfléchi aux grands principes directeurs du projet. Le logo et les principes ont été validés en comité de pilotage et sont maintenant disponibles en page d'accueil du site.

Le groupe restreint a ensuite construit les bases de l'architecture du portail, articulée autour de quatre piliers : Ressources, Médiathèque, Initiatives et Acteurs. La première section propose des entrées différentes selon que l'internaute est un professionnel de l'éducation, un personnel de santé et d'action sociale ou un parent ; l'internaute a alors accès à une série d'articles, de vidéos d'experts ou de témoignages pour partie spécifiques à son statut. Pour ce faire, le groupe restreint a identifié une série de sujets (des repères théoriques sur le deuil, les modalités d'annonce d'un décès à une classe, *etc.*) intéressant ces différents publics. Ces sujets ont ensuite été enrichis et validés par le comité de pilotage. Chaque sujet a été attribué à un expert francophone reconnu. Les auteurs sont tous identifiables en début d'articles, participant ainsi à la fiabilité de la plateforme numérique.

Dans la section « Médiathèque », l'identification des ressources (livres, chansons, BD, mangas, jeux) s'est appuyée sur le panier de ressources créé lors du projet mis en ligne par l'académie de Rouen. Il a été mis à jour et enrichi par la documentaliste du Centre national des soins

⁵ Citons, à titre d'exemple, rompre-isolement-aines.gouv.fr, qui recensait les initiatives de lutte contre l'isolement des personnes âgées.

palliatifs et de la fin de vie, organisme national de référence pour la diffusion de documentation sur ces thématiques.

Enfin, les initiatives et les acteurs impliqués dans le champ des soins palliatifs et du deuil, et proposant des actions à l'école ou en dehors, ont été déclinés en onglet pour faciliter l'accès de l'internaute à l'information. Il lui est alors possible d'interroger les ressources grâce à des filtres selon le type de situation, l'âge de l'enfant ou le département. Les initiatives et les acteurs ont été repérés lors d'une campagne de recensement soutenue par la SFAP et ses partenaires, et catalogués par une stagiaire de la SFAP. Les internautes ont dorénavant la possibilité de proposer une ressource ou de soumettre une initiative / un acteur au moyen de formulaire de contact. Le site se veut ainsi participatif. Une vérification et une modération sont effectuées par les membres du groupe de travail, toujours afin de garantir une fiabilité de l'information à l'internaute. L'ensemble de ces initiatives doivent respecter des critères de gratuité, neutralité, laïcité et équité.

II. Entre éclat et sobriété, l'équilibrisme d'une charte graphique incarnant une pédagogie de la finitude

La création d'une charte graphique puis d'un site web a non seulement demandé un travail conséquent sur les contenus – comment parler de et vulgariser les questions de mort et de deuil en quelques centaines de mots – mais aussi sur la forme. Le choix a en effet été opéré très tôt d'accorder une place importante au volet graphique, autant pour participer à la mise en visibilité des sujets et au changement de représentations sociales et culturelles escompté à travers le projet que pour mettre en valeur les contenus texte et augurer de modes alternatifs de vulgarisation scientifique.

L'émergence des nouveaux médias socio-numériques s'est accompagnée d'un renouveau dans les représentations visuelles de la mort. Si les médias audiovisuels se focalisent souvent sur des images choc, plus sensationnalistes, les médias socio-numériques offrent la possibilité d'une représentation de la mort de proximité. La facilité avec laquelle il est possible de faire des captures d'écran ou des selfies et donc de mettre en image le proche décédé, la facilité également de créer une communauté d'endeuillés, renvoient une image de la mort dans laquelle chaque internaute est susceptible de se projeter. Les médias socio-numériques permettent alors de mettre « *plus volontiers en scène la mort d'un alter ego.* » (Florea & Rabatel, 2011). Ainsi, via le site Internet développé, même si la mort est publique, elle reste résolument intimiste et sobre.

Cette importance donnée au visuel (polices d'écriture, coloris, illustrations, ainsi qu'à l'expérience-utilisateur de façon plus générale) s'est tout particulièrement catalysée dans la création d'une charte graphique puis dans la commande d'illustrations spécifiques pour chacune des notices pédagogiques. Un graphiste, deux webdesigners (UX/UI designers et développeur) et une illustratrice sont ainsi conjointement intervenus. Il nous apparaît ainsi intéressant de disséquer les débats et choix opérés dans ce souhait de moderniser l'esthétique sans esthétiser outre mesure des réalités douloureuses. Nous revenons ensuite sur la façon dont cette dimension graphique est venue participer d'une dynamique de vulgarisation scientifique.

En matière de représentations, les porteurs du projet ont souhaité éviter autant que possibles les *topos* et représentations visuelles hégémoniques de l'accompagnement de la fin de vie et du deuil – fleurs et bougies, images à tonalité apocalyptique de ciel et de paradis, visages

larmoyants et personnes isolées, *etc.* – et ont appelé à trouver le bon équilibre entre un aspect institutionnel (un logo et des illustrations implicitement gages de l'autorité et de la rigueur des contenus) et la dimension éminemment intime, empathique et résiliente des thématiques. Revenant sur la commande initiale qui lui avait été faite, l'illustratrice explique ainsi :

« Il [le porteur du projet] ne voulait pas que ce soit sombre. Si je faisais des personnages qui ne souriaient pas, par exemple, il me disait : « oh, ça fait trop déprimé », l'idée c'était vraiment qu'on comprenne, en regardant l'image, que ça parlait du sujet, mais que ce ne soit pas lourd et plombant en ne mettant que des personnages qui pleurent, tout est sombre et tout. »

De fait, cette recherche d'une dynamique créative visant à trouver un juste équilibre entre « sobriété respectueuse » et « élan de vie chatoyant » s'est traduite par le choix, validé par le comité de pilotage, d'un triptyque de couleurs : un cyan et un bleu nuit faisant référence au logo de la SFAP et rappelant les codes colorimétriques froids liés à la médecine et au soin, et un rouge vif en couleur d'accompagnement venant donner de la chaleur, en focalisant le regard sur les valeurs que représentent le cœur - aide, soutien, amour du prochain, *etc.* Ainsi que l'exprime le graphiste qui a réalisé ledit logo, « c'est la touche qui vient agresser visuellement et bousculer le côté un peu tristounet du bleu [...], qui vient percuter un peu la lecture du logo. »

Le logo retenu - deux mains, dont une en filaire, abritant en leur sein un cœur – a fait l'objet de nombreux échanges en comité de pilotage, face aux sept autres esquisses proposées par l'agence, souvent plus réalistes (deux figurines d'enfant et d'adulte entrelacés ou regardant vers les étoiles, une fille tournée vers l'avenir, un masque mortuaire, *etc.*). La dimension plus abstraite des mains et la marge d'interprétation ainsi laissée à chacun (deux mains entrelacées ? Un salut d'adieu ? Une empreinte de main en peinture d'un enfant ? La protection symbolique du cœur d'un enfant malade ou endeuillé ?) ont été largement appréciées. La position des mains a également suscité de nombreux débats – certains y ayant initialement vu la représentation d'un stop ou d'une barrière, proche du logo iconique « Touche pas à mon pote » de SOS Racisme –, débats qui ont amené à rendre ces mains moins verticales, tout en gardant cette idée d'accompagnement et de mains étroitement liées et reliées.

Le logo et la charte graphique avaient également vocation à orienter sur la cible du portail, soit des adultes amenés à accompagner des jeunes. Il s'agissait ainsi de rendre une connotation douce et enfantine, sans pour autant que le portail soit identifié comme un site à destination des jeunes. Pour ce faire, le logo présente un traitement graphique léger – des formes rondes, des traits fins, certes irréguliers mais linéaires, des aplats de couleurs, *etc.* – ainsi qu'une police manuscrite, engageante et arrondie (par opposition à une police plus digitale et dure). De la même manière, le trait délicat, volontairement discontinu, « croqué » mais non brouillon, ainsi que les tonalités chatoyantes des aquarelles visaient à apporter un cadre chaleureux et contenant aux contenus.

Cet accent mis sur le volet graphique avait un deuxième objectif prégnant, celui de prolonger au sein même du portail la dynamique de vulgarisation scientifique au cœur du projet. Les médiums visuels font l'objet d'un intérêt croissant de la part du monde de l'éducation et de la science, avec une reconnaissance depuis les années 1900 de leur fonction d'apprentissage, et non de seule enluminure, des travaux en psychologie cognitive ayant notamment montré combien ils favorisaient les capacités de réception et mémorisation de l'information (Ratompomalala & Razafimbelo, 2019). Pour reprendre la typologie d'Herrmann, les dessins

constituent un instrument de traduction, de synthèse, d'enquête et d'attention, mais aussi un « *en soi de la pensée* », soit « *non seulement une écriture pour la science mais aussi [...] une écriture de la science* », véhicule d'une puissance épistémologique intrinsèque (Herrmann, 2021).

De fait, la cinquantaine d'illustrations produites pour le portail visent ainsi non seulement à « illustrer » *stricto sensu* les contenus textes, mais également à susciter des émotions, des interrogations, des affects, *etc.* Ce faisant, elles peuvent participer à (ré)activer des souvenirs, voire à développer une certaine forme de « savoir expérientiel » pour les personnes concernées. La capacité de symbolisation des images – un pansement pour illustrer la résilience, un flot de diverses nuances d'aquarelle sortant des oreilles pour témoigner des possibles impacts psychiques du deuil, ou encore un monstre-cauchemar tentant d'avaler l'enfant pour évoquer le deuil compliqué ou traumatique – participe à cela. On soulignera ici combien la charte graphique comme ces illustrations sont ancrées dans le vécu personnel de leurs auteurs, sensibilisés à ces sujets par différents événements familiaux, comme ils ont pu l'évoquer au cours des entretiens.

III. Les atouts du numérique : une dynamique associative et scientifique en voie d'institutionnalisation et d'extension à la sphère francophone

Le projet a toujours été présenté comme une boîte à outils, une médiathèque et un carnet d'adresses aux mains des adultes, qui ne saurait remplacer du temps de formation en présentiel et des échanges humains interpersonnels. Il est toutefois intéressant d'observer combien ce site web s'est retrouvé le point focal d'une mobilisation à nos yeux inédite créant une coalition d'acteurs mus par la promotion d'une « pédagogie de la finitude ». Cette mobilisation a emprunté cinq phases successives – associative, scientifique, médiatique, politique puis institutionnelle – ; certes schématique, cette distinction n'en éclaire pas moins la façon dont le projet a progressivement évolué vers un plaidoyer sociétal plus global en faveur d'une plus grande prise en compte de la place et de la singularité de la jeunesse confrontée à la maladie grave, à la fin de vie, à la mort et au deuil.

Le premier temps de cette mobilisation a été associatif, et a eu vocation à mobiliser des énergies en interne, au sein de la SFAP et du groupe de travail, et à fédérer une coalition d'acteurs à travers un comité de pilotage. Les personnes motrices du projet au sein de la SFAP disposaient d'expériences et expertises diverses et complémentaires : praticien hospitalier avec des expériences antérieures en douleur chronique de l'enfant et soins palliatifs pédiatriques, bénévole d'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques intervenant dans des classes ou en formation auprès d'enseignants, documentaliste scientifique spécialisée dans la littérature jeunesse, étudiant en anthropologie et politiques sociales, *etc.*

Par ailleurs, le comité de pilotage installé au printemps 2020 pour déterminer la politique éditoriale du portail avait également – et avant tout – vocation à réunir le plus grand nombre d'expertises, issues notamment du milieu de l'éducation. L'ont ainsi rejoint, en sus des financeurs et des acteurs de terrain et selon des temporalités différentes : des fédérations de parents d'élèves (Apel Nationale et une antenne départementale de la PEEP), des associations familiales (Union nationale des associations familiales), des associations en santé scolaire (Association Française pour la Santé Scolaire et Universitaire, Association française des psychologues de l'Éducation nationale, Association Nationale des Psychologues de l'Enseignement Catholique, Jeunes AiDants Ensemble), une autre société savante (Société de

Soins Palliatifs Pédiatriques), ainsi que des fédérations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs et au deuil (Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie, Fédération Européenne Vivre son Deuil, ASP Fondatrice) et des aidants et patients-partenaires (Expertise-Patient et Aidant Attitude).

Les motivations des acteurs étaient diverses : sensibilité personnelle et reconnaissance de la trop grande minorisation de la question, expériences préalables d'interventions auprès de professionnels, volonté de diffuser la culture palliative en milieu scolaire et difficultés rencontrées en ce sens, implication préalable dans des actions ou projets de recherche à destination des jeunes orphelins ou jeunes aidants, remontées de terrain de situations complexes éprouvées par les équipes pédagogiques et la médecine scolaire, volonté de consolider un plaidoyer à destination de l'Éducation nationale sur ces sujets, *etc.* Le ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports, à travers son bureau de la santé et de l'action sociale, puis le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, ont également accepté de rejoindre ce comité de pilotage et ont ainsi étoffé la reconnaissance institutionnelle du projet.

Une fois cette mobilisation associative constituée, l'élaboration des contenus du portail et la recherche de contributions de praticiens comme de chercheurs ont donné lieu à une mobilisation scientifique. En effet, si la logique première du portail était de rassembler l'ensemble des documentations déjà existantes, le besoin de créer des contenus propres est vite apparu, pour combler les nombreux angles morts et disposer d'éléments ajustés au public cible (professionnels de l'éducation et médecine scolaire tout particulièrement). Des recherches documentaires approfondies, le réseau préexistant du groupe de travail et des échanges avec le comité de pilotage et certains chercheurs ont permis de cartographier l'état de la recherche sur ces questions et des personnes à solliciter. 80 personnes - art-thérapeutes, biologistes, cadres de santé, documentalistes, historiens, infirmières, médecins, musicothérapeutes, pédiatres, pédopsychiatres, psychologues cliniciens, philosophes, puéricultrices, sociologues, *etc.* – ont ainsi été sollicitées de l'été à l'automne 2020.

La chercheuse en sciences de l'éducation Christine Fawer Caputo, le socio-anthropologue Martin Julier-Costes et la psychologue Hélène Romano ont tout particulièrement apporté leur expertise dans ce cadre, tandis que le réseau des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (FERRSPP, devenue en septembre 2020 Société de Soins Palliatifs Pédiatriques) s'est largement mobilisé, sous l'impulsion des pédiatres Dr Nadine Cojean et Dr Gabriel Revon-Rivière et de la psychologue Camille Reichling. Les consignes données aux rédacteurs ont toujours été de produire des textes succincts (sauf exception, environ 1 000 mots), denses mais vulgarisés, sans référence bibliographique ni cas clinique, s'appuyant sur leur expérience clinique et/ou leurs travaux de recherche. Cette mobilisation scientifique s'est révélée francophone, mobilisant des chercheurs en Suisse et au Canada, et a eu des prolongements fructueux, donnant lieu à la naissance d'extensions du portail, suisse (lancée en septembre 2021) et canadienne (dont le lancement est prévu pour 2022).

Il s'est ensuite agi d'engager une dynamique médiatique pour le lancement du portail (en date du 8 février 2021), et ce dans le contexte particulier « d'éclipse médiatique » (Lalancette & Lamy, 2020) provoqué par la crise sanitaire. Nous avons pour ce faire eu recours aux services d'une agence spécialisée, qui a diffusé un dossier de presse, tandis que la SFAP et les différentes organisations partenaires ont assuré un relais dans leurs réseaux respectifs. En dépit du contexte peu favorable, à l'heure où un troisième confinement était évoqué, la dynamique a donné lieu

à quelques publications dans la presse généraliste, spécialisée et professionnelle. Le fait que le lancement ne soit pas associé à une journée thématique internationale ni à la période de la Toussaint, période des marronniers médiatiques autour de ces questions, a pu constituer un frein.

En parallèle, nous avons souhaité initier une tribune, tout autant pour donner de la visibilité au lancement du portail que pour donner une armature au plaidoyer que portait ce projet et un socle commun à la coalition d'acteurs qu'il rassemblait. Cela a donné lieu au texte « Pour une pédagogie de la finitude », paru dans *Le Monde* du 11 février 2021 et signé par plus d'une centaine de personnes, dont un grand nombre de contributeurs et organisations impliqués dans le projet (Collectif, 2021). Le texte appelle à un renforcement de la médecine scolaire et de la formation des professionnels, à favoriser une éducation globale à la santé et à ouvrir des espaces d'expression autour de ces sujets hors des seules situations de crise. Certains éléments n'ont pas manqué de faire débat, parmi lesquels le fait d'englober dans un destin commun jeunes en situation palliative, jeunes endeuillés et jeunes aidants, ayant pourtant des vécus et confrontations au réel de la mort très différents, ainsi que la mention de la résilience et de vulnérabilités capacitaires. L'appel à rompre des « non-dits » ainsi que la focale du texte sur l'école, au détriment d'autres collectifs entourant les jeunes et au vu du nombre d'injonctions croissantes (et parfois contradictoires) pesant sur les enseignants, ont également suscité la discussion.

Enfin, le projet a eu un débouché institutionnel, du fait d'un lien étroit entretenu avec le ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports ; une convention cadre trisannuelle est ainsi en cours de signature, et devrait favoriser une large diffusion du portail auprès des professionnels concernés et la mise en œuvre d'interventions pédagogiques et de dispositifs de formation. La démarche engagée en faveur de l'Ecole inclusive, qui « vise à assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée par la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers » (Corbion, 2020 ; Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, 2019), l'accent mis sur la prévention et l'éducation à la santé – ainsi de la démarche « Ecole promotrice de santé », initiée par le gouvernement en 2019 –, autant que la crise sanitaire, ont favorisé ce pas supplémentaire vers une reconnaissance institutionnelle et une mise à l'agenda des politiques publiques .

Conclusion

Nous souhaiterions conclure cette contribution par quelques remarques quant aux spécificités et vertus du développement de ressources pédagogiques sur la pédagogie de la finitude en ligne.

Les discours numériques se doivent nécessairement d'être aussi succincts que possible et de laisser une large place à la dimension graphique. Si cette contrainte majeure ne saurait être niée, surtout dès lors qu'il s'agit de délivrer des contenus rigoureux, approfondis et vulgarisés, nous avons souhaité la voir comme un atout et une opportunité. Déstabilisant s'il en est – « et pour vous, la mort c'est plutôt rond ou carré ? » nous a ainsi lancé un graphiste lors d'un atelier d'idéation –, ce processus s'est révélé moteur pour le projet, voire transformatif, de surcroît pour une société savante peu habituée à mettre autant l'accent sur « la forme ». A l'âge des réseaux sociaux et dans une volonté réaffirmée de contribuer à changer les représentations culturelles – et donc visuelles – de ces thématiques, cette dynamique nous a invités à trouver une posture d'équilibriste constante pour continuellement affirmer un élan de vie tout en gardant une certaine sobriété.

Par ailleurs, ce site web s'est révélé une incarnation tangible de la culture palliative, alors que ce concept, pourtant au cœur du discours et plaidoyer des acteurs des soins palliatifs et l'objet de définitions désormais bien ancrées (Moulin, 2000 ; Rossi, 2010), reste particulièrement abscond pour le commun des mortels. La création du portail s'est ainsi révélée être un projet concret, fédérateur et participatif, tout en constituant une opportunité pour la SFAP de s'ouvrir à la société civile et d'affirmer son caractère militant, hors les murs et hors des sentiers battus, à l'heure d'une crise sanitaire épuisante et de débats polarisants quant à la législation française.

Enfin, le cahier des charges et les exigences portées à travers ce projet – rigueur et vulgarisation scientifique, coopérations multidisciplinaires aux croisées des acteurs de l'éducation et de la santé, fédération d'acteurs pluriels et volonté de travail collaboratif et institutionnel avec les pouvoirs publics, dimension communicationnelle et graphique majeure, *etc.* – constitue à bien des égards désormais l'armature plus générale de ce groupe de travail de la SFAP. Le développement d'un axe de production scientifique, la volonté de collaboration avec les acteurs de terrain, le besoin d'impliquer plus étroitement les premiers concernés autant que le passage à l'échelle de certains dispositifs (diffusion du portail, formations, *etc.*) constituent des défis non négligeables pour les années à venir.

Bibliographie

Alix, M., El Haïk-Wagner, N., & Lebecque. (2014). *Le débat sur la fin de vie en France* [Travail personnel encadré]. en ligne sur vigipallia.parlons-fin-de-vie.org – sur inscription gratuite

Aubry, R. (2021). Pourquoi un dossier thématique sur la fin de vie dans une revue de santé publique ? *Sante Publique*, Vol. 33(2), 165–167.

Audigier, F. (1991). Enseigner la société, transmettre des valeurs. *Revue française de pédagogie*, 94(1), 37–48. <https://doi.org/10.3406/rfp.1991.1365>

Audigier, F. (2006). Que faire des nouvelles “demandes sociales”? Ou Les curriculums chahutés. L'exemple des “Éducatifs à...”, et autres “Domaines de formation.” *L'école, lieu de tensions et de médiations: quels effets sur les pratiques scolaires ? Actes du colloque international de l'Association Francophone d'Education Comparée (AFEC), 22, 23 et 24 juin 2006*, 42.

Bacqué, M.-F. (2020). Apprendre la mort dès l'école. *Psychologie & Éducation*, 3, 11–29.

Balande, F. (2001). Une vie scolaire pour les enfants malades. *Enfances Psy*, no16(4), 104–108.

Baron, G.-L. (2019). Les technologies dans l'enseignement scolaire: Regard rétrospectif et perspectives. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle*, Vol. 52(1), 103–122.

Blandin, B. (2004). La relation pédagogique à distance: Que nous apprend Goffman ? *Distances et savoirs*, Vol. 2(2), 357–381.

Bonnet, N. (2001). La scolarisation des enfants malades. *Enfances Psy*, no16(4), 99–103.

Boucheron, P., Traversier, M., & Brault, C. (2017, July 2). Emission « Faire silence » sur France Musique, produite par Karine Le Bail. In *France Musique*. <https://www.francemusique.fr/emissions/un-air-d-histoire/faire-silence-par-patrick-boucheron-avec-la-complicite-de-melanie-traversier-et-de-christophe-brault-35130>

Boudokhane-Lima, F., Felio, C., Lheureux, F., & Kubiszewski, V. (2021). L'enseignement à distance durant la crise sanitaire de la Covid-19: Le faire face des enseignants en période de confinement. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 22, Article 22. <https://doi.org/10.4000/rfsic.11109>

Bourdaloie, H. (2015). Usages des dispositifs socionumériques et communication avec les morts. *Questions de communication*, 28, 101–125. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.10069>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Bureau-Point, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8, Article 8. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>

Castel, R., Enriquez, E., & Stevens, H. (2008). D'où vient la psychologisation des rapports sociaux ? *Sociologies pratiques*, n° 17(2), 15–27.

Clerc, J. (2020). Performances mnésiques chez des enfants orphelins: Des difficultés spécifiques ? *Recherches familiales*, n° 17(1), 45–57.

Collectif. (2021, February 11). Covid-19: « Face à cette réalité universelle et inévitable qu'est la mort, il faut inscrire pleinement le continuum de la vie dans le cursus pédagogique ». *Le Monde.fr*. <https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/02/11/covid-19-face-a-cette-realite-universelle-et->

inevitable-qu'est-la-mort-il-faut-inscrire-pleinement-le-continuum-de-la-vie-dans-le-cursus-pedagogique_6069555_3232.html

Corbion, S. (2020). *L'école inclusive*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.corbio.2020.01>

Croyère, N., & Tête, C. (2016). Des ressources en ligne pour les jeunes en deuil: Un projet innovant. *Revue Jeunes et Société*, 1, 98–117. <https://doi.org/10.7202/1076131ar>

Croyère, N., & Tête, C. (2021). Des ressources en ligne pour les jeunes en deuil: Un projet innovant. *Revue Jeunes et Société*, 1, 98–117. <https://doi.org/10.7202/1076131ar>

Dequière, A.-F. (2021). Quand les minutes de silence au collège font grand bruit. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, N° 67(1), 127–140.

Ellien, F. (2015). Portraits de jeunes aidants. *L'école des parents*, N° 617(6), 32–33.

Études sur la mort 2007/1 (n° 131) (Vol. 1). (2007). <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2007-1.htm>

Falher, J. Y., & Chazelle, Y. (2018). Éditorial. *Jusqua la mort accompagner la vie*, N° 132(1), 5–8.

Fawer Caputo, C. (2018). Accompagner un enfant endeuillé: Quel rôle pour les enseignants ? *Jusqua la mort accompagner la vie*, N° 132(1), 63–73.

Fawer Caputo, C. (2019). *La mort à l'école: Quelles conceptions du rôle chez les professionnels de l'enseignement?* [University of Geneva]. <https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:123962>

Fawer Caputo, C., Julier-Costes, M., & Bacqué, M.-F. (2015). *La mort à l'école: Annoncer, accueillir, accompagner* (1er édition). De Boeck Supérieur.

Flammant, C., Pennec, S., & Toulemon, L. (2020). Combien d'orphelins en France ? Dans quelles familles ? *Recherches familiales*, n° 17(1), 7–21.

Florea, M.-L., & Rabatel, A. (2011). Les modes de re-présentation de la mort et leurs enjeux dans la construction de l'événement. *Questions de communication*, 20, 7–18. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.1976>

Guiet-Silvain, J., Jourdan, D., Parayre, S., Simar, C., Pizon, F., & Berger, D. (2011). Éducation à la santé en milieu scolaire, mise en perspective historique et internationale. *Carrefours de l'éducation*, n° 32(2), 105–127.

Hanus, M. (2007). Éditorial. *Études sur la mort*, n° 131(1), 5–7.

Herrmann, L. (2021). Dessiner à l'Université ? Esquisse d'un cheminement. *EchoGéo*, 55, Article 55. <https://doi.org/10.4000/echogeo.21033>

Humbert, S. (2007). Pertes et deuil: Compte rendu d'interventions dans des collèges. *Études sur la mort*, n° 131(1), 71–77.

Jarrige, E. (2017). *Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants: Étude du fonctionnement familial, des stratégies du coping et de l'empathie* [These en préparation, Université de Paris (2019-....)]. <http://www.theses.fr/s185246>

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants: Qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, 26(3), 215–229. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>

Lachance, J., & Julier-Costes, M. (2017). Le deuil dans un monde connecté. *Frontières*, 29(1). <https://doi.org/10.7202/1042980ar>

- Lalancette, M., & Lamy, M. (2020, April 3). Enjeux de l'éclipse médiatique provoquée par la COVID-19. *Policy Options*. <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/avril-2020/enjeux-de-leclipse-mediatique-provoquee-par-la-covid-19/>
- Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports. (2019). *Pour une rentrée pleinement inclusive en 2019*. Ministère de l'Education Nationale de la Jeunesse et des Sports. <https://www.education.gouv.fr/pour-une-rentree-pleinement-inclusive-en-2019-308358>
- Molinié, M. (2011). *Invisibles orphelins: Reconnaître, comprendre, accompagner*. Autrement.
- Morisot, C. (2007). La valise « Mort à l'école ». *Etudes sur la mort*, n° 131(1), 17–18.
- Mortier, M. (2007). Témoignage d'interventions en milieu scolaire. *Etudes sur la mort*, n° 131(1), 61–69.
- Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France: Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 108, 125–159.
- OCIRP. (2017). *Ecole et orphelins*. [Enquête réalisée à l'automne 2017 par l'institut IFOP.]. https://www.ocirp.fr/sites/default/files/fondation_ocirp_brochure_enquete_2017.pdf
- Papi, C., & Desjardins, G. (2019). À la vie, à la mort Le deuil au sein d'une communauté d'amateurs. *ESSACHESS – Journal for Communication Studies*, 12(1(23)), 77–98.
- Petrakaki, D., Hilberg, E., & Waring, J. (2021). The Cultivation of Digital Health Citizenship. *Social Science & Medicine*, 270, 113675. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113675>
- Rabatel, A., & Florea, M.-L. (2011). Re-présentations de la mort dans les médias d'information. *Questions de communication*, 19, 7–28. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.401>
- Ratompomalala, H., & Razafimbelo, J. (2019). Images numériques: Simulations et vidéos. Quels apports pour l'enseignement apprentissage de la physique ? *Didaktika*, 3, 20.
- Rennesson, M., Séjourné, C., Frattini, M.-O., & Lasserre, S. (2013). Accompagner le deuil en milieu scolaire, des ressources pour les professionnels. *Jusqua la mort accompagner la vie*, n° 114(3), 93–100.
- Rennesson, M., Séjourné, C., Frattini, M.-O., Marne, P. L., Lelièvre, F., & Lasserre, S. (2013a). Accompagner le deuil en milieu scolaire: Des ressources pour les professionnels. *Etudes sur la mort*, n° 144(2), 147–163.
- Rennesson, M., Séjourné, C., Frattini, M.-O., Marne, P. L., Lelièvre, F., & Lasserre, S. (2013b). Accompagner le deuil en milieu scolaire: Des ressources pour les professionnels. *Etudes sur la mort*, n° 144(2), 147–163.
- Romano, H. (2007). L'enfant face à la mort. *Etudes sur la mort*, n° 131(1), 95–114.
- Rossi, I. (2010). Culture palliative: Pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 25(1), 37–43.
- Saint-Fuscien, E. (2020a). Au-delà de la minute de silence ? *Sensibilites*, N° 8(2), 78–88.
- Saint-Fuscien, E. (2020b). Ce que la guerre fait à l'institution: L'école primaire en France autour du premier conflit mondial. *Guerres mondiales et conflits contemporains*, N° 278(2), 5–22.
- Saint-Fuscien, E., & Tobaty, A. (2021). L'école face à l'épreuve: Quelle histoire ? *Administration Education*, N° 169(1), 13–22.

- Testoni, I., Azzola, C., Tribbia, N., Biancalani, G., Iacona, E., Orkibi, H., & Azoulay, B. (2021). The COVID-19 Disappeared: From Traumatic to Ambiguous Loss and the Role of the Internet for the Bereaved in Italy. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.620583>
- Tête, C., Grellier, A., & Lefèvre, V. (2020). La littérature de jeunesse au service de l'enfant hospitalisé. *Médecine Palliative*, 19. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.09.008>
- Tête, C., Grellier, A., & Rennesson, M. (2016). La littérature jeunesse pour parler de la mort. *Cahiers de La Puéricultrice*, 53, 16–20. <https://doi.org/10.1016/j.cahpu.2016.05.004>
- Tompkins, B. (2018). Compassionate Communities in Canada: It is everyone's responsibility. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S118–S129. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.16>