



HAL
open science

“ La vie, la mort... On en parle? ”. Un portail de ressources pour incarner et légitimer 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? ”. Un portail de ressources pour incarner et légitimer une pédagogie de la finitude. Christine Fawer Caputo; Jacques Cherblanc. Mort et deuils en milieux scolaires. Regards pédagogiques, cliniques et socioculturels, Presses universitaires Suisses, pp.271-286, 2022. hal-04053298

HAL Id: hal-04053298

<https://cnam.hal.science/hal-04053298>

Submitted on 2 Oct 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

CHRISTINE FAWER CAPUTO
JACQUES CHERBLANC
(SOUS LA DIRECTION DE)



MORT ET DEUILS EN MILIEUX SCOLAIRES

Regards pédagogiques, cliniques et socioculturels

TRANSMISSION
DES SAVOIRS

**MORT ET DEUILS
EN MILIEUX SCOLAIRES**

**REGARDS PÉDAGOGIQUES, CLINIQUES
ET SOCIOCULTURELS**

CHRISTINE FAWER CAPUTO, JACQUES CHERBLANC
(SOUS LA DIRECTION DE)

MORT ET DEUILS
EN MILIEUX SCOLAIRES
REGARDS PÉDAGOGIQUES, CLINIQUES
ET SOCIOCULTURELS

ÉDITIONS ALPHIL-PRESSES UNIVERSITAIRES SUISSES

© Éditions Alphil-Presses universitaires suisses, 2022

Rue du Tertre 10

2000 Neuchâtel

Suisse

www.alphil.ch

Alphil Diffusion

Commande@alphil.ch

DOI: 10.33055/ALPHIL.03207

ISBN papier: 978-2-88930-496-7

ISBN PDF: 978-2-88930-498-1

ISBN Epub: 978-2-88930-497-4

Les Éditions Alphil bénéficient d'un soutien structurel de l'Office fédéral de la culture pour les années 2021-2024.

Cet ouvrage est publié grâce au soutien de la Haute École Pédagogique du Canton de Vaud.



Illustration de couverture: *Résilience*, photographie Christine Fawer Caputo; vue sur *Et si ma bille était la lune* de Sarah H. (Montreux, août 2018).

Responsable d'édition: Jonathan Wenger

Nicolas El Haïk-Wagner et Caroline Tête

**« La vie, la mort... On en parle ? »
Un portail de ressources pour incarner
et légitimer une pédagogie de la finitude**

Résumé

Initié au printemps 2021 en France, « La vie, la mort... On en parle ? » est un portail de ressources pour aider les enseignants, la médecine scolaire et les parents à accompagner les situations où la fin de vie, la mort et le deuil s'immiscent dans la communauté scolaire. Cette initiative du groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) vise à outiller des acteurs souvent démunis et participer d'une acculturation à ces questions. Cette contribution revient sur notre conception d'une pédagogie de la finitude, dans la lignée de la mouvance palliative, et insiste sur l'accent mis au cours du projet sur la rigueur et vulgarisation scientifique, la fédération d'acteurs pluriels, et sur l'importance accordée aux enjeux graphiques et communicationnels afin de donner corps et de légitimer cette approche.

Introduction

«L’orphelinage et les décès des adultes/aidants constituent une pandémie cachée résultant des décès associés à la Covid-19» alerte une étude parue dans *The Lancet* au printemps, évaluant à près d’un million et demi le nombre de mineurs ayant perdu un parent à travers le monde entre mars 2020 et avril 2021 (Hillis et al., 2021). La crise sanitaire liée à l’épidémie de coronavirus a produit de nouvelles vulnérabilités chez les plus jeunes, soulignant par la même occasion la récurrence avec laquelle ces situations s’immiscent dans l’enceinte scolaire – en France, le cas d’un lycée de Drancy (Seine Saint-Denis) où près de vingt élèves ont perdu un parent à cause du virus a été particulièrement médiatisé (Mohammad, 2021).

C’est dans ce contexte singulier que le groupe de travail «Jeunes Générations» de la Société française d’accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a lancé début février 2021 un portail de ressources pour aider les enseignants, la médecine scolaire et les parents à accompagner les situations où la fin de vie, la mort et le deuil s’immiscent dans la communauté scolaire. Fruit d’un an et demi de travail et de la mobilisation de quatre-vingts chercheurs, praticiens et acteurs de terrain, ce site propose des notices vulgarisées, une médiathèque (recommandations bibliographiques, cinématographiques, musicales, etc.) ainsi qu’une cartographie des initiatives et des acteurs disposant d’une expertise et intervenant à l’école ou en dehors (équipes de soins palliatifs, associations avec des bénévoles formés, etc.). Le projet visait ainsi à outiller les acteurs de la communauté scolaire autant qu’à promouvoir une pédagogie de la finitude à l’école¹.

Rédigée par deux des porteurs du projet – le responsable du groupe de travail «Jeunes Générations», qui en a assuré la coordination, et une documentaliste du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, qui a contribué à l’ensemble de son élaboration –, cette contribution se veut un retour d’expérience analytique sur le projet, dont nous avons retracé la genèse ailleurs (El Haïk-Wagner et Tête, 2022). Cette contribution s’appuie également, en fin de chapitre, sur deux entretiens semi-directifs conduits en mai 2021 avec le graphiste et l’illustratrice ayant contribué au projet². Nous revenons dans un premier temps sur notre conception

¹ Le projet «La vie, la mort... On en parle ?» a été réalisé grâce au soutien de la Fondation OCIRP, de Palliafonds et d’HELEBOR, dans une démarche globale d’accompagnement.

² Nous remercions Marie Sonrier, psychologue chercheuse à la SFAP, qui a réalisé un de ces entretiens.

d'une pédagogie de la finitude dans la lignée de l'engagement militant du mouvement des soins palliatifs et au vu des besoins largement documentés des professionnels. Nous détaillons ensuite la façon dont le portail a cherché à incarner et légitimer une telle approche, en mettant l'accent sur la rigueur et vulgarisation scientifique des contenus, la fédération d'acteurs pluriels et un travail de collaboration avec les pouvoirs publics, ainsi que sur l'importance donnée aux aspects graphiques et communicationnels.

Une pédagogie de la finitude : contexte et enjeux

Née dans la lignée du *death awareness movement* des années 1960 aux États-Unis, l'éducation à la mort se veut une démarche de conscientisation et d'acculturation à la finitude des êtres vivants (Wass, 2004). Si elle s'est rapidement articulée autour de cours universitaires et programmes certifiants, on doit à Dan Leviton la première conceptualisation de son importance pour les plus jeunes (Levito, 1969). Le professeur de santé publique y voit un pendant de l'éducation à la sexualité, qui se doit d'être autant formel qu'informel, systématique et développemental (Levito, 1977). Initialement développée à l'aune de la prévention et promotion de la santé, l'éducation à la mort a fait son entrée dans la sphère éducationnelle dans les années 1980 et suscite depuis les années 2000 un regain d'intérêt dans la littérature (Rodríguez Herrero et al., 2020). Elle y est appréhendée comme une dynamique pluridisciplinaire, didactique et expérientielle, qui appréhende la mort dans sa dimension biologique comme socioculturelle et spirituelle et vient nourrir les questionnements liés aux séparations et aux deuils qui traversent l'existence de tout un chacun (Bacqué, 2020; Fawer Caputo et al., 2015).

Nous considérons cette pédagogie de la finitude à trois niveaux : une politique d'éducation à la santé, de prévention et de repérage des situations à risque; un accompagnement global des enfants et adolescents confrontés à la maladie grave, la fin de vie et au deuil; une pédagogie active et un climat bienveillant favorisant une acculturation au long cours (Collectif, 2021). Cette pédagogie met notamment en lumière les vécus et spécificités de l'accompagnement des jeunes en situation palliative, des jeunes orphelins et des jeunes aidants, une jeunesse souvent invisible, dont la confrontation à la mort s'avère très différente et toujours singulière, mais pour qui l'école constitue souvent un pôle de stabilité et de normalité. Cette pédagogie doit en outre inviter à rompre plus largement avec l'hybris

humaine dans sa relation au vivant et participer ainsi d'un lien étroit avec l'éthique environnementale (Affifi et Christie, 2019), raison pour laquelle nous avons en outre préféré le terme de « finitude » à celui de « mort » ou « perte ». Elle doit enfin être considérée comme l'affaire de tous au sein de la communauté scolaire, et non des seuls personnels de santé et d'action sociale (médecins, infirmiers, assistants de service social, psychologues de l'Éducation nationale).

Cette pédagogie de la finitude s'inscrit pleinement dans la lignée de la philosophie palliative. Nés dans les années 1980 d'une révolte éthique d'un « segment » du monde médical contre la biomédicalisation de la fin de vie, les soins palliatifs se sont progressivement constitués comme mouvement social, s'appuyant notamment sur le tissu associatif et un discours social (solidarités vis-à-vis des malades, changement des mentalités quant à la mort) afin d'interpeller la société civile, les pouvoirs publics et d'asseoir leur légitimité comme nouvelle discipline médicale (Castra, 2009; Moulin, 2000). En ce sens, l'engagement des équipes de soins palliatifs et associations de bénévoles d'accompagnement dans une pédagogie de la finitude, comme l'illustrent de ponctuelles interventions ou formations en milieu scolaire (Humbert, 2007; Morisot, 2007; Mortier, 2007), ne semble constituer qu'une des suites logiques au « militantisme moral » inhérent au mouvement (Castra, 2009). Instituées depuis 2010, les Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) constituent de précieux ambassadeurs de cette démarche, ces équipes étant amenées à interagir avec l'ensemble des acteurs de l'école dans le cadre de la scolarisation en milieu ordinaire de certains enfants et adolescents qu'elles accompagnent (Rollin, 2013).

Cette pédagogie de la finitude apparaît d'autant plus essentielle que la moindre hégémonie des religions sur l'éducation, la professionnalisation et la laïcisation de la transmission des savoirs, l'isolement de la cellule familiale et le manque de sensibilisation des parents les conduit à se reporter sur l'école comme lieu d'apprentissage et de socialisation à ces réalités douloureuses (Bacqué, 2021). Or si les enseignants considèrent l'appréhension de ces questions comme s'inscrivant dans leur mission, ils restent souvent démunis et estiment les professionnels de santé et de santé scolaire mieux outillés et mieux placés (Dyregrov et al., 2013; IFOP, 2021). Le manque de formation initiale et continue des enseignants en la matière, ainsi que d'actions de sensibilisation ponctuelles, a été largement décrit (Fawer Caputo et al., 2015; OCIRP, 2017). Cette formation apparaît d'autant plus essentielle que, lors du décès d'un élève, d'un parent d'élève

ou d'un enseignant, les moments d'échange en groupe classe avec des professeurs constituent la réponse privilégiée des établissements (la cellule d'écoute psychologique individuelle et les moments d'échange en groupe classe avec des psychologues semblant être les deux autres réponses les plus fréquentes) (IFOP, 2021).

Les personnels de santé et d'action sociale exerçant en milieu scolaire ne sont que rarement mieux formés, ainsi que nous avons pu notamment l'observer au cours de formations données à des infirmières scolaires à l'automne 2021³. Ces dernières se décrivent comme des professionnelles en «première ligne» et des tiers de confiance valorisés par les élèves comme les familles, et ce tout particulièrement dans des contextes de désertification médicale et de tensions sur les effectifs de la médecine scolaire. Si elles sont souvent formées à la prévention et à l'évaluation du risque suicidaire, elles déplorent un manque de formation plus global et disent «aller au *feeling*» sur ces situations, se sentant souvent seules et démunies. La gamme des situations auxquelles elles sont confrontées est vaste – des situations de mort accidentelle et violente, ainsi que des deuils jalonnant des parcours migratoires notamment, mais aussi des élèves comparant leur niveau de deuil ou émettant des remarques intrusives vis-à-vis de leurs camarades orphelins –, et source de nombreuses interrogations quant à leur posture.

Pour mieux appréhender ces questions, la moitié des enseignants souhaiterait bénéficier d'un accompagnement ou d'outils pour pouvoir évoquer le sujet de la mort, une proportion qui augmente chez les enseignants moins expérimentés (65 % chez les 25-29 ans et 70 % chez les 30-39 ans) et chez ceux exerçant en réseau d'éducation prioritaire (69 %, contre 43 % pour ceux exerçant hors REP) (IFOP, 2021). S'ils indiquent être intéressés par des ressources documentaires ou pédagogiques, les enseignants soulignent également leur besoin d'être orientés et guidés devant l'importante densité de ressources, et appellent à ce qu'elles ne remplacent pas un accompagnement humain (Flahault et al., à paraître). Une telle dynamique apparaît toutefois complexe à systématiser sur le territoire national, tant la reconnaissance institutionnelle de la place de la mort et du deuil à l'école reste timide en France, cantonnée à la scolarisation des élèves atteints de maladie grave et incurable ou à la prise en charge des événements à caractère traumatique, bien que l'avènement du paradigme

³ Ces formations, au sein de l'académie de Tours-Orléans, ont été données par Nicolas El Haik-Wagner et Cécile Séjourné.

de l'école inclusive, la montée en puissance de l'éducation émotionnelle, de l'éducation morale et civique et de la promotion de la santé offre un contexte propice à une mise à l'agenda plus significative (El Haïk-Wagner et Tête, 2022).

C'est sur ce double défi – fournir aux acteurs des outils aisément accessibles et prêts à l'emploi, et légitimer une approche encore balbutiante, peu formalisée dans les pratiques pédagogiques et politiques éducatives – que nous souhaiterions désormais insister, en évoquant l'approche qui a été la nôtre dans l'élaboration du portail «La vie, la mort... On en parle?».

Incarner et légitimer une pédagogie de la finitude : le portail «La vie, la mort... On en parle? »

Un espace unique et centralisateur, s'appuyant sur l'existant

Ce portail est le fruit d'une dizaine d'années de réflexion, au cours desquelles deux projets pilotes, nés d'un constat d'impuissance et d'un besoin d'outils pédagogiques et de formation autour de la fin de vie, de la mort et du deuil, ont été entrepris. Ces expérimentations (2010-2014), initiées par des inspecteurs d'académie proactifs et des associations spécialisées, ont offert un premier panorama de la situation de l'école quant à ces sujets en France (Croyère et Tête, 2016; Rennesson et al., 2013). Les résultats de ces travaux, menés au sein de l'académie de Rouen, ont amené le Centre national de ressources soins palliatifs (CNDR Soin palliatif, aujourd'hui Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, CNSPFV) à la création d'un «panier ressources» composé d'une sélection de livres, chansons, films, bandes dessinées ou mangas abordant ces thématiques, d'une sélection de personnes-ressources, d'un panorama d'outils pédagogiques et de formations disponibles dans le périmètre de l'académie. Les ressources disponibles dans ce panier ont été classées non seulement selon l'âge de l'enfant mais également selon le type d'événements qu'elles abordent (maladie grave, deuil d'un père, etc.). Ce panier, soumis à des groupes de jeunes identifiés en deuil *versus* des groupes de jeunes dits «témoins», a été ajusté et enrichi pour correspondre le mieux possible à la cible finale, à savoir les élèves (les professionnels se

trouvant en position d'intermédiaires pour utiliser ces supports en classe ou les suggérer à un élève ou ses parents).

À travers le présent projet, nous souhaitons partir de l'existant et valoriser l'ensemble des supports (guides pédagogiques, vidéos, etc.), en proposant un espace les centralisant et renforçant leur visibilité au niveau national. Dans ce contexte, la mise à disposition de ces ressources sur un site Internet s'est vite révélée être la stratégie la plus adéquate. Or s'il existe des sites spécialisés sur la santé ou santé mentale des jeunes (citons par exemple la plateforme Fil Santé Jeunes) ou des sites dédiés à la scolarisation des élèves malades (à l'instar du site Tous à l'école), il n'existe aucun, en France, donnant des outils pour aborder la question de la maladie grave, de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil, en milieu scolaire, avec des enfants et des adolescents, ainsi qu'avec leurs proches et les professionnels qui les entourent⁴.

«La vie, la mort... On en parle?» a ainsi été envisagé comme une boîte à outils susceptible d'aider à ouvrir des espaces d'expression et d'échanges pour l'ensemble de la communauté scolaire. Le portail est constitué de quatre grands piliers: Ressources (notices vulgarisées), Médiathèque (recommandations bibliographiques, cinématographiques, musicales, de jeux vidéo, jeux de société et podcasts), Initiatives (actions locales, à l'école ou en dehors) et Acteurs (cartographie des structures locales et nationales disposant d'une expertise reconnue sur ces sujets). Pour les sections Ressources et Médiathèque notamment, nous avons eu pour souhait initial de recenser l'ensemble des éléments déjà existants, de les actualiser si nécessaire et de réfléchir à une arborescence permettant de les valoriser.

Pour la section Ressources, nous avons recensé trente-six supports pédagogiques (guides, brochures) et cinquante vidéos abordant ces sujets. Ces contenus ont été intégralement lus et/ou visionnés par les membres de l'équipe projet avant d'être indexés sur le site, par le biais d'un carrousel présent en bas de chaque notice et offrant des ressources complémentaires pour approfondir la thématique en question.

Pour la section Médiathèque, nous sommes partis de l'ensemble des supports (livres, films, clips musicaux, etc.) identifiés par des documentalistes et une psychologue dans le cadre du projet pilote mené dans l'académie de Rouen. Le CNSPFV réalisant une veille régulière

⁴ Parmi les initiatives numériques anglo-saxonnes sur le sujet, citons KidsGrief.ca et Deuil Jeunesse (Canada), Dougy Center et Sesame Street in Communities (États-Unis), Grief Encounter et Child Bereavement UK (Royaume-Uni).

sur le sujet, ces supports ont été actualisés dans le cadre de la mise en ligne du portail, et ouverts à de nouvelles thématiques (débat législatifs européens autour du suicide assisté et l'euthanasie, enjeux éthiques liés au coma artificiel, etc.) qui commencent à faire leur entrée dans la littérature jeunesse. 191 livres pour enfants et adolescents, 91 livres pour adultes, 29 films et 31 clips musicaux sont ainsi indexés à ce jour. En outre, le portail «La vie, la mort... On en parle ?» a été pensé pour être collaboratif et participatif. Il permet à chaque internaute de s'approprier les supports, à travers une courte description, mais aussi d'en proposer et de partager avec la communauté des outils éprouvés sur le terrain, alliant ainsi expertise et pratique. Ces suggestions sont soumises à validation d'une documentaliste du CNSPFV avant indexation.

Des ressources vulgarisées, porteuses d'une caution scientifique

Les thématiques de la fin de vie, de la mort et du deuil sont polarisantes, au vu des débats législatifs en cours en France et en Europe. L'état des connaissances (psychologiques, sociologiques, etc.) relatives à ces sujets est en outre en perpétuelle évolution, tout particulièrement concernant les enfants et adolescents, qui font l'objet d'une attention accrue des sciences sociales sur ces sujets que depuis les années 1980 (Kenyon, 2001). Dans ce contexte, et alors que des initiatives comme la Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie favorisent une structuration de la communauté scientifique française travaillant sur ces thématiques, il nous apparaissait primordial de solliciter les expertises de chercheurs francophones en sciences humaines.

Au sein de la rubrique «Ressources», chaque membre de la communauté scolaire peut s'informer et se former selon son rapport avec l'élève (professionnel de l'éducation, personnel de santé et d'action sociale ou parent d'élève). Quarante-deux experts ont été sollicités pour rédiger de courts articles vulgarisés. Concernant les disciplines de rattachement de ces derniers, on compte un tiers de psychologues, un nombre important d'infirmières (10/80), de pédiatres (8/80) et psychiatres (6/80), ainsi que de nombreux chercheurs en sciences humaines (avec une dominante de socio-anthropologues – 5/80 – et de chercheurs sciences de l'éducation – 4/80). Cette dimension de vulgarisation scientifique a permis une mobilisation sans précédent d'experts et de chercheurs francophones (France, Suisse,

Canada, Belgique), et a également reposé sur la forte implication des ERRSPP, qui ont rédigé 14 contributions relatives aux jeunes en situation palliative et aux enjeux de leur scolarisation, en milieu ordinaire notamment.

Ces contributions sont classées dans quatre grandes thématiques : Parler de la fin de vie, Parler de la mort, Comprendre le deuil, Aider et accompagner. Tous les sujets sont abordés de manière synthétique (1000 mots maximum, sauf exception) et vulgarisée (pas de référence bibliographique ni cas clinique, avec des intertitres balisant la lecture). Les thématiques abordées touchent tous les différents types de décès (maladie grave, suicide, accident, etc.) et les nombreuses situations que peuvent vivre les élèves (orphelinage, aidance, parcours migratoire, etc.). La cartographie des thématiques abordées a également mis en avant les nombreux angles morts actuels de la littérature scientifique, parmi lesquels nous retenons les spécificités du deuil après suicide chez l'enfant et l'adolescent, la compréhension de la mort et le deuil chez les jeunes présentant des déficiences intellectuelles ou la scolarisation des jeunes en situation palliative.

Une démarche fédératrice et participative, en lien avec les pouvoirs publics

À l'exception des acteurs des soins palliatifs pédiatriques, les soignants exerçant en soins palliatifs n'ont pas de connaissance particulière du milieu de l'éducation. Hormis les ponctuelles initiatives évoquées en introduction, l'école n'est en outre pas un lieu d'intervention fréquent du mouvement des soins palliatifs. Aussi, afin de réunir des expertises diverses et de s'appuyer sur un écosystème dense pour l'essaimage du projet, il nous est apparu important d'associer une pluralité d'acteurs, notamment issus de la sphère de l'éducation et de la santé scolaire. Ces derniers – fédérations de parents d'élèves, associations, associations en santé scolaire ou de professionnels de la santé scolaire (psychologues et médecins scolaires), sociétés savantes, ainsi que des fédérations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs et au deuil et des associations d'aidants et de patients-partenaires – ont été réunis au sein d'un comité de pilotage. Par ailleurs, la participation du bureau de la santé et de l'action sociale du ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports et du CNSPFV, a contribué à la reconnaissance institutionnelle du projet.

À travers les réunions du comité de pilotage, ces acteurs ont aidé à cartographier l'ensemble des thématiques susceptibles d'être abordées et les spécialités à mobiliser, ont contribué à des arbitrages relatifs à la politique éditoriale du portail (dix grands principes, critères d'indexation des initiatives et acteurs, etc.) et aidé à définir les supports de valorisation du projet. Une fois le portail lancé, ils ont contribué à le relayer dans leur écosystème interne (réseaux sociaux, newsletters, journaux internes, etc.). L'ensemble des organisations participant au comité de pilotage, ainsi que l'ensemble des personnes ayant contribué au portail, ont en outre été invités à signer une tribune appelant à une pédagogie de la finitude parue dans *Le Monde* en février 2021 (Collectif, 2021).

Une identité visuelle et une démarche graphique médiatrices

L'une des principales contraintes du choix d'un médium numérique pour le projet réside dans la place importante qui doit y être donnée aux contenus non textuels. Or les thématiques de la fin de vie, de la mort et du deuil ne s'avèrent pas les plus aisées à illustrer et font l'objet de représentations récurrentes très codifiées – des mains vieillissantes se touchant, des bougies, la Mort, etc. – que nous avons à cœur d'éviter et de renouveler à travers ce projet, tout en gardant une ligne relativement sobre et intimiste. Il s'agissait ainsi de définir une identité visuelle fédératrice, résolument moderne sans être trop tapageuse, et d'articuler des contenus scientifiques avec des illustrations prolongeant la dynamique de vulgarisation scientifique. Cette démarche s'est appuyée sur le recours à une agence de webdesign – intervention d'un graphiste pour la définition d'une charte graphique puis de deux webdesigners pour la conception et réalisation du site web – et d'une illustratrice pour la production d'illustrations.

Il a été demandé au graphiste de développer une identité visuelle institutionnelle, ayant des résonances avec le logo bleu violet de la SFAP (et ce faisant les codes colorimétriques du caducée médical), conservant une dimension intime, chaleureuse et empathique. Ainsi que le raconte le graphiste, revenant *a posteriori* sur sa démarche, «*il y avait cette contrainte qui était ces couleurs froides, et moi mon objectif c'était de rapporter de la vie et du peps à ces couleurs froides qui se superposent, et du coup ça s'est traduit par l'ajout d'une couleur rouge, assez vive, dans le cœur*». Ce cœur représente les valeurs inhérentes à l'écoute active et à l'accompagnement, et le cadre inclusif dans lequel s'inscrit une pédagogie de la finitude.



Image 1. Huit propositions initiales de logo soumises au comité de pilotage

Par ailleurs, à travers le logo retenu (deux mains, dont une en filaire, abritant en leur sein un cœur), à l'issue de sept ébauches puis deux propositions consolidées développées par le graphiste, nous avons fait le choix d'une incarnation certes tangible et concrète de ces sujets – deux mains, un cœur – du sujet, mais laissant une importante marge d'interprétation à chaque utilisateur. Pour le graphiste, il s'agissait d'avoir «*un jeu entre une main pleine et une main vide, où en fait [...] la main pleine vient combler la vide de la main vide*», et de proposer l'idée qu'«*on se complète, on peut se soutenir, on peut se rassembler... en fait, ensemble, on peut former quelque chose*». 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 importait de fait de s'adresser aux adultes, «*tout en gardant une image enfantine*» mais «*sans non plus tomber dans du croquis d'enfant trop ciblé enfant*», pour reprendre les propos du graphiste. Pour ce faire, le logo présente des formes faites à la main, aux contours linéaires mais imparfaits, signe de cet entre-deux graphique escompté.

Enfin, pour la cinquantaine d'illustrations produites pour le portail, nous avons fait appel à une illustratrice réalisant des aquarelles, dont les traits doux, aux confins de l'enfance, nous semblaient à même de répondre à la ligne d'équilibre entre éclat et sobriété que nous cherchions. Les titres ou contenus des articles lui



LA VIE, LA MORT... ON EN PARLE ?

Image 2. Logo du portail La vie, la mort... On en parle ?

ont été transmis au fil de l'eau, et les croquis de ses propositions étaient discutés et validés par le responsable du projet. Un accent a été mis sur l'importance d'illustrations ne présentant pas de connotations morbides ou mortifères, mais incarnant, par touches subtiles, les ambivalences du vécu émotionnel de ces sujets. Comme le relève l'illustratrice, *«ça met peut-être une couche de sucre glace par-dessus les articles qui peuvent être un peu plombants»*.

Conclusion

Le portail est désormais lancé depuis plus d'un an, et connaît une progressive extension dans la sphère francophone, en Suisse (extension lancée en septembre 2021) et au Québec (extension lancée en mai 2022).

Un des principaux défis réside dans l'essaimage au long cours du portail, qui doit s'appuyer sur un écosystème unique d'acteurs (éducation, sanitaire, social, médico-sociale, etc.) et s'ouvrir à de nouvelles professions (travailleurs sociaux, assistantes sociales, etc.). La récente production de livrets pédagogiques et la mise en accessibilité du site aux personnes en situation de handicap participent à cette démarche.

Liste des références

- Affifi, R. et Christie, B. (2019). Facing loss: pedagogy of death. *Environmental education research*, 25(8), 1143-1157. <https://doi.org/10.1080/13504622.2018.1446511>
- Bacqué, M.-F. (2020). Apprendre la mort dès l'école. *Psychologie et éducation*, 3, 11-29.
- Bacqué, M.-F. (2021, September 13). *Effets du deuil sur les enfants et les adolescents*. Conférence publique, HEP Lausanne.
- Castra, M. (2009). L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, 68, 25-35. <https://doi.org/10.4000/quaderni.260>
- 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
- Croyère, N. et 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>
- Dyregrov, A., Dyregrov, K. et Idsoe, T. (2013). Teachers' perceptions of their role facing children in grief. *Emotional and behavioural difficulties*, 18(2), 125-134. <https://doi.org/10.1080/13632752.2012.754165>
- El Haik-Wagner, N. et Tête, C. (2022). «La vie, la mort... On en parle?» Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude. *Études sur la mort*, 156.

- Flahault, C., Sonrier, M., Fawer Caputo, C. et El Haïk-Wagner, N. (accepté). Représentations enseignantes face aux situations palliatives en milieu scolaire ordinaire. *Éducation, santé, sociétés*, 9(1).
- Fawer Caputo, C. et Julier-Costes, M. (2015). *La mort à l'école : annoncer, accueillir, accompagner*. De Boeck Supérieur.
- Hillis, S. D., Unwin, H. J. T., Chen, Y., Cluver, L., Sherr, L., Goldman, P. S., Ratmann, O., Donnelly, C. A., Bhatt, S., Villaveces, A., Butchart, A., Bachman, G., Rawlings, L., Green, P., Nelson, C. A. et Flaxman, S. (2021). Global minimum estimates of children affected by COVID-19-associated orphanhood and deaths of caregivers: a modelling study. *The Lancet*, 398(10298), 391-402. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01253-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01253-8)
- Humbert, S. (2007). Pertes et deuil : compte rendu d'interventions dans des collèges. *Études sur la mort*, 131(1), 71-77.
- IFOP (2021). *La mort à l'école. Regards croisés entre les élèves, les enseignants et les parents* [étude IFOP pour la MAIF et la MGEN réalisée par questionnaire autoadministré en ligne du 23 juin au 7 juillet 2021 auprès d'échantillons de 1 002 enseignants, de 1 000 parents d'élèves et de 1 002 élèves du secondaire, représentatifs de la population française de chaque cible].
- Kenyon, B. (2001). Current research in children's conceptions of death. A critical review. *Omega: journal of death and dying*, 43, 69-91.
- Leviton, D. (1969). The need for education on death and suicide. *Journal of school health*, 39(4), 270-274. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1969.tb04318.x>
- Leviton, D. (1977). The scope of death education. *Death education*, 1(1), 41-56. <https://doi.org/10.1080/07481187708252877>
- Mohammad, H. (2021, 26 mars). Coronavirus à l'école : au lycée Delacroix à Drancy, 20 élèves ont déjà perdu un parent du Covid. *France Bleu*. <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/au-lycee-delacroix-de-drancy-20-eleves-ont-perdu-leur-parents-du-covid-1-etablissement-reste-ouvert-1616775074>
- Morisot, C. (2007). La valise «Mort à l'école». *Études sur la mort*, 131, 17-18.
- Mortier, M. (2007). Témoignage d'interventions en milieu scolaire. *Études sur la mort*, 131, 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). *École 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
- Rennesson, M., Séjourné, C., Frattini, M.-O., Marne, P. L., Lelièvre, F. et Lasserre, S. (2013). Accompagner le deuil en milieu scolaire : des ressources pour les professionnels. *Études sur la mort*, 144, 147-163.
- Rodríguez Herrero, P., de la Herrán Gascón, A., Pérez-Bonet, G. et Sánchez-Huete, J. C. (2020). What do teachers think of death education? *Death studies*, 0(0), 1-11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1817176>
- Rollin, A. (2013). L'enfant en soins palliatifs : l'enjeu de la scolarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 114, 45-54.
- Wass, H. (2004). A perspective on the current state of death education. *Death studies*, 28(4), 289-308. <https://doi.org/10.1080/07481180490432315>

Table des matières

PRÉFACE

LA MORT N'EST PAS LE MOT DE LA FIN, MAIS UN SUJET D'ÉTUDE ÉTERNEL

Philip D. JAFFÉ 5

INTRODUCTION

Christine FAWER CAPUTO et Jacques CHERBLANC 11

Incidents critiques et gestion de crise 12

Maladies rares ou graves : scolarisation et soins palliatifs 13

Accompagnement de l'orphelinage 13

Parcours migratoires traumatiques 14

Pédagogie de la mort 15

Présentation de l'ouvrage 15

PARTIE I

AGIR QUAND UN DRAME FRAPPE L'ÉCOLE

GRAFIC: UNE CELLULE DE CRISE DANS CHAQUE ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE

Désirée ATKINSON 25

Les origines 25

L'incident critique 26

L'impact sur les victimes 27

L'impact sur l'établissement 28

<i>La cellule de crise</i>	29
<i>Quand mobiliser la cellule de crise ?</i>	30
<i>Le rôle de coordinateur GRAFIC</i>	30
Quand un décès affecte le milieu scolaire	31
<i>La mort d'un parent ou d'un membre de la fratrie d'un élève</i>	31
<i>La mort d'un élève</i>	32
Le suicide d'un élève : quand la postvention devient prévention.....	35
<i>Comment en parler ?</i>	36
Repérer, soutenir, rendre hommage	37
Pour conclure	37
MORT SUBITE OU TRAGIQUE D'ÉLÈVES :	
QUELS IMPACTS SUR LES ENSEIGNANTS ?	
Christine FAWER CAPUTO.....	39
Méthodologie de la recherche.....	40
Des affects à anesthésier pour soutenir au mieux ses élèves.....	41
Entre culpabilité, résonance traumatique et identification : une souffrance réactivée.....	44
Un deuil pas toujours reconnu par l'institution	46
Un amour compassionnel teinté de culpabilité.....	47
Des mesures d'accompagnement à promouvoir	49
MALADIES RARES : DES CROYANCES	
AUX RÉALITÉS SCOLAIRES ET PSYCHOSOCIALES	
Christine DE KALBERMATTEN et Ivana MITROVIC.....	53
<i>Rare is common</i>	53
<i>Difficultés rencontrées</i>	54
Concept national des maladies rares	56
<i>Les missions de MaRaVal</i>	58
<i>Se former pour mieux comprendre</i>	58
<i>Scolarisation et formation des élèves porteurs d'une maladie rare</i>	59
<i>L'intégration ou l'inclusion</i>	61
<i>Projet « Bien à l'école grâce aux PRMR »</i>	63
<i>Maladies rares, mort et deuils</i>	66

IMPACTS D'UN DIAGNOSTIC DE CANCER
SUR LA VIE SOCIALE ET SCOLAIRE D'UN ENFANT

Manuel DIEZI.....	71
Le cancer et l'enfant.....	72
L'annonce de mauvaises nouvelles.....	72
Impact sur la famille, les pairs, l'école.....	73
Le pire des scénarios : la mort.....	74
Survie, mais séquelles.....	75
La réintégration sociale, scolaire et professionnelle.....	76

IDENTIFICATION DES DIFFICULTÉS ET RESSOURCES D'ENSEIGNANTS
CONFRONTÉS À UN ÉLÈVE EN SITUATION PALLIATIVE DANS LEUR CLASSE :
UNE ÉTUDE QUALITATIVE EXPLORATOIRE

Marie SONRIER, Cécile FLAHAULT, Camille REICHLING, Nadine COJEAN, Nicolas EL HAÏK-WAGNER	81
Introduction.....	82
Méthode.....	84
<i>Population</i>	84
<i>Procédure</i>	85
<i>Outils</i>	85
<i>Méthode d'analyse de données</i>	85
Résultats.....	86
<i>Les difficultés qu'ils ont rencontrées</i>	86
<i>Leurs ressources, ce qui a pu les aider, les soutenir durant cette expérience</i>	87
<i>La possibilité de mettre du sens sur la situation vécue</i>	91
Discussion.....	92

LORSQUE LA MORT FRAPPE L'ÉCOLE, COMMENT INTÉGRER
LA SPIRITUALITÉ DANS LE RESPECT DE LA LAÏCITÉ ?

Jacques CHERBLANC.....	95
Le spirituel à l'école publique québécoise.....	97
Des formes de mobilisation de la vie spirituelle en contexte de mort et de deuil en milieux scolaires.....	99
<i>Sensibiliser à la finitude</i>	99
<i>Interventions de crise : donner du sens</i>	101
<i>Ritualiser le deuil : l'école n'est pas un lieu de mort</i>	103
Conclusion.....	105

PARTIE II
VIVRE ET ACCOMPAGNER L'ORPHELINAGE
EN MILIEU SCOLAIRE

CONSÉQUENCES DE LA PERTE D'UN PROCHE
 SUR L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

Marie-Frédérique BACQUÉ	111
Introduction	111
Comment comprendre un enfant ou un adolescent en deuil ?	112
Comment prévenir les effets du deuil non préparé ?	117
Comment introduire la mort dans le champ de l'éducation ?	119

TRAJECTOIRES ET EXPÉRIENCES D'ENFANTS ORPHELINS
 DEVENUS ADULTES : COMPRENDRE POUR ACCOMPAGNER

Martin JULIER-COSTES	123
Cadre de l'enquête et recueil de parole à visée non thérapeutique	124
Tenir et avancer pour ne pas sombrer.....	126
De quoi ont-ils besoin ?	128
La vie continue.....	130

OBJECTIVER LA SITUATION DES ORPHELINS
 POUR GUIDER LES ENSEIGNANTS DANS LEUR ACCOMPAGNEMENT

Jérôme CLERC	133
Introduction	133
Objectiver les difficultés	135
Comment aider les enseignants à aider leurs élèves orphelins ?	139
Conclusion.....	142

ORPHELINAGE EN COURS DE SCOLARITÉ POST-OBLIGATOIRE :
 IMPACTS, SUGGESTIONS ET QUESTIONNEMENTS

Laurent PFULG	147
Présentation de la situation	148
<i>Influence de la situation sur la scolarité d'Alya</i>	150
Regard réflexif d'Alya sur son propre vécu	152
Notre propre regard réflexif sur la situation d'Alya	153
<i>Facteurs de protection mobilisés</i>	154

TABLE DES MATIÈRES

<i>Impact progressif du décès et conséquence associée</i>	155
<i>Regard sur la réaction de l'établissement scolaire</i>	155
Quelques suggestions et questionnements	156
<i>Quel statut pour les élèves en situation d'orphelinage au sein du Concept 360° ?</i>	157
ACCOMPAGNER DES ÉLÈVES ORPHELINS DANS UNE ÉCOLE À VISÉE INCLUSIVE : QUEL RÔLE POUR LES ENSEIGNANTS ?	
Christine FAWER CAPUTO.....	159
Une compréhension de la perte liée à l'âge et à de multiples facteurs	160
Impact du deuil sur la scolarité	161
Des élèves à besoins éducatifs particuliers	162
Des orphelins en classe : quels rôles pour les enseignants ?	163
Méthodologie de la recherche	164
Des effets du deuil visibles et diversifiés	166
Des adaptations diverses laissées à l'appréciation des enseignants	168
Des aménagements adaptés instaurés de manière intuitive par les professionnels	171
Pour ne pas conclure	173
PERTE D'UN LIEN D'ATTACHEMENT FAMILIAL PENDANT L'ENFANCE : ENJEUX DE DEUILS RÉELS OU SYMBOLIQUES EN MILIEU SCOLAIRE	
Célia LE NORMAND et Nadia DESBIENS	179
Introduction	179
Situations de perte d'un lien d'attachement familial pendant l'enfance.....	180
Deuil chez l'enfant et conséquences sur le développement	181
Soutien de l'élève endeuillé en milieu scolaire	184
<i>Rôle de l'école</i>	185
<i>Rôle de l'enseignant</i>	186
Conclusion.....	188
GROUPES DE PAROLE PSYCHOCORPORELS POUR ENFANTS ENDEUILLÉS	
Michel MONTHEIL	193
Histoire de nos groupes de parole : mettre en groupe pour « repeupler » le monde	194

Notre modèle théorique et pratique	195
<i>Le contexte clinique</i>	195
<i>La mise en œuvre</i>	198
Projection, figuration, contenance	202
<i>Masques de deuil et cercueil dans les groupes d'enfants endeuillés</i>	202
<i>Tombes et cercueils</i>	206
La pensée magique.....	207
<i>Représenter les morts dans le monde d'après</i>	208
<i>Représenter l'ambivalence</i>	209
Conclusion.....	211

PARTIE III

COMPRENDRE LES DEUILS MULTIPLES DES JEUNES MIGRANTS SCOLARISÉS

LA SENSIBILISATION DES INTERVENANTS EN MILIEU SCOLAIRE, LA RELATION ET LA RECONSTRUCTION PSYCHIQUE DES MINEURS EXILÉS	
Catherine DE GEYNST	217
Introduction	217
Effets déliants des confrontations à la mort et des traumatismes.....	219
Épistémologie systémique.....	222
Déliance circulaire et effets sur les professionnels.....	223
La sensibilisation, le soutien des intervenants et la reliance	224
<i>Outils relationnels à l'attention des enseignants</i>	224
Une ébauche de feedback de la part des professionnels.....	227
Conclusion.....	227
DEUILS ET VÉCUS TRAUMATIQUES CHEZ LES JEUNES MIGRANTS FORCÉS : UN TRAVAIL DE TISSERAND POUR BIEN LES ACCUEILLIR	
Javier SANCHIS ZOZAYA	231
Introduction	232
Quelques notions pour mieux comprendre le jeune migrant forcé.....	233
<i>Les besoins de base pour un bon développement psychologique</i>	233
<i>Caractéristiques et rôle de la culture</i>	234
<i>Le processus migratoire</i>	236

Deuils et migration forcée.....	237
Ce qui détermine le processus de deuil et le trauma psychologique.....	238
Trauma psychique et migration forcée	240
La clinique du lien : un travail de tisserand	241
PARTIE IV	
ÉDQUER ET SENSIBILISER À LA MORT EN MILIEU SCOLAIRE	
ÉDUCATION À LA MORT : HISTORIQUE, RÉSTANCES ET ENJEUX	
Christine FAWER CAPUTO.....	247
Une éducation à la mort venue d'Amérique du Nord.....	248
Éduquer à la mort à l'école : résistances, statut et enjeux	249
Rôle de l'enseignant dans une éducation à la mort	254
Éduquer à la mort pour apprendre la vie	256
« IL N'EST PAS TROP ART ! » : UN ATELIER CRÉATIF AU CROISEMENT DE LA MORT ET DE L'ÉCOLOGIE	
Juliette CLARA BERTOLDO	261
Introduction	261
La fin d'un monde commence	262
<i>Le refus de la mort : un obstacle à l'écologie ?</i>	263
<i>L'urgence d'une éducation à la mort</i>	265
Le projet d'atelier créatif	267
<i>Quelques informations pratiques et pistes pédagogiques</i>	267
<i>Un échantillon d'activités</i>	269
Conclusion.....	271
« LA VIE, LA MORT... ON EN PARLE ? » UN PORTAIL DE RESSOURCES POUR INCARNER ET LÉGITIMER UNE PÉDAGOGIE DE LA FINITUDE	
Nicolas EL HAÏK-WAGNER et Caroline TÊTE.....	277
Introduction	278
Une pédagogie de la finitude : contexte et enjeux	279
Incarné et légitimer une pédagogie de la finitude : le portail « La vie, la mort... On en parle ? »	282
<i>Un espace unique et centralisateur, s'appuyant sur l'existant</i>	282

<i>Des ressources vulgarisées, porteuses d'une caution scientifique</i>	284
<i>Une démarche fédératrice et participative, en lien avec les pouvoirs publics</i> ...	285
<i>Une identité visuelle et une démarche graphique médiatrices</i>	286
Conclusion.....	288
LA PRÉVENTION DU SUICIDE DANS LE CADRE SCOLAIRE	
Neslie NSINGI et Nadejda LAMBERT	293
Introduction	293
Contexte suisse.....	294
Facteurs de risque, de protection et signaux d'alerte.....	295
<i>Facteurs de risque et de protection</i>	295
<i>Signaux d'alerte</i>	296
<i>Contexte de crise – le cas de la pandémie de Covid-19</i>	297
Prévention universelle.....	297
<i>Campagne de prévention</i>	297
<i>Intervention auprès des élèves</i>	298
<i>Formation de sentinelles</i>	299
<i>Approche globale</i>	300
Rôles et responsabilités du corps enseignant dans la prévention	301
Comment agir concrètement	302
<i>Ouvrir le dialogue</i>	302
<i>Proposer une écoute</i>	302
<i>Réorienter vers les ressources d'aide</i>	303
Conclusion.....	303
LE SUICIDE DE L'ENFANT, UNE RÉALITÉ ACTUELLE	
Mélanie PINON	309
Compréhension de la mort chez l'enfant	310
Suicide et signification de l'acte suicidaire à l'enfance	311
Création de l'idéation suicidaire chez l'enfant	313
Causes de suicide et spécificités chez l'enfant	314
Éléments de prévention en milieu scolaire	316
Conclusion.....	318
BIOGRAPHIES DES AUTEUR·E·S.....	323

On a souvent du mal à associer la mort à l'école qu'on considère plutôt comme un lieu de vie, avec des jeunes en devenir. Pourtant, les établissements doivent parfois composer avec les drames et le deuil.

Les textes rassemblés dans ce volume présentent les différentes situations auxquelles le monde scolaire doit parfois faire face (décès, maladies graves, expérience migratoire) et proposent des pistes d'accompagnement pour les acteurs éducatifs. Ces situations sont abordées en quatre volets.

Agir quand un drame frappe l'école se demande comment agissent – ou devraient agir – les institutions en de telles circonstances. Décès d'un·e élève ou d'un·e enseignant·e, scolarité dans la maladie, gestion de l'absence et du deuil sont les situations privilégiées.

Vivre et accompagner l'orphelinage en milieu scolaire évoque plusieurs facettes de la gestion du deuil de l'enfant scolarisé : outre plusieurs pistes de réflexion sur la condition d'orphelin, le rôle des enseignants et le vécu des élèves lors de ces événements est évoqué au travers d'enquêtes et témoignages.

Deux contributions sont ensuite consacrées à un enjeu complexe qui interpelle différents types d'intervenants scolaires : *Comprendre les deuils multiples des jeunes migrants scolarisés*.

Enfin, *Éduquer et sensibiliser à la mort en milieu scolaire* étudie la question de la mort comme tabou à dépasser : non seulement, comme le montrent les textes précédents, parce qu'elle appartient au cycle de la vie, mais encore parce que son évitement est aussi nuisible. Outre des études globales, plusieurs exemples concrets en vue de se réappropriier la pensée de ces moments-charnières sont présentés.

ISBN 978-2-88930-498-1



9 782889 304981