

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

**Marie Sonrier, Cécile Flahault, Camille Reichling,
Nadine Cojean, Nicolas El Haïk-Wagner**

**Identification des difficultés
et ressources d'enseignants confrontés
à un élève en situation palliative dans leur classe:
une étude qualitative exploratoire**

Résumé

Dans l'imaginaire collectif, un enfant en soins palliatifs ne continue pas à se rendre à l'école. Or, cet enfant peut émettre le souhait de poursuivre sa scolarité en milieu ordinaire. Nous nous sommes demandé comment les enseignants vivent ce type de situation, susceptible de générer stress et angoisse. L'enseignant est au cœur de la vie scolaire de son élève et on peut imaginer que plus il est à l'aise dans ce type de situation, meilleure est l'expérience du jeune et de sa famille. Pourtant, très peu de littérature existe sur ce sujet. Les objectifs de cette étude étaient donc (a) d'explorer le vécu d'enseignants ayant eu un élève malade et en situation palliative dans leur classe, afin d'identifier quelles ont été leurs difficultés et leurs ressources, et (b) de fournir des pistes d'amélioration des accompagnements.

Introduction

La situation d'un enfant ou d'un adolescent en situation palliative poursuivant sa scolarité en milieu ordinaire peut susciter des interrogations et être anxiogène pour les acteurs de son accompagnement, notamment les enseignants qui l'accueillent.

Un enfant en soins palliatifs est un enfant atteint d'une pathologie menaçant ou limitant sa vie. Cela regroupe des pathologies très différentes comme le cancer réfractaire, les maladies neurodégénératives, certaines myopathies. Cette période de vie peut s'étendre sur plusieurs mois ou années, et ne doit pas être confondue avec la fin de vie. Rappelons en effet que le terme «soins palliatifs» exprime en réalité le caractère incurable d'une pathologie et une prise en soins active axée sur la qualité de vie. L'enfant en situation palliative reste un enfant désirant et peut souhaiter poursuivre sa scolarité en milieu ordinaire (Bouffet et al., 1996; Pierre et al., 2019). L'envahissement de la sphère médicale et hospitalière entraîné par la maladie vient faire rupture dans le quotidien de l'enfant. L'école peut s'inscrire comme une réalité synonyme de «normalité» où l'enfant va retrouver un environnement familier, être entouré de ses pairs, apprendre des choses qui lui plaisent (Fahrni-Nater, 2015; Pierre et al., 2019; Rollin, 2013).

En France la scolarité est un droit pour tous les enfants et devrait ainsi être garantie pour chacun·e, d'autant plus depuis la loi de février 2005 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap. Mais soins palliatifs et scolarité restent antinomiques dans l'esprit de beaucoup de personnes. On trouve très peu de littérature scientifique sur ce sujet. Seuls quelques retours d'expérience de professionnels, du monde soignant ou enseignant, travaillant auprès d'enfants gravement malades (Fahrni-Nater, 2015; Pierre et al., 2019; Rollin, 2013) éclairent les motivations, les conditions et la faisabilité de ce type d'accueil. On retrouve dans leurs écrits l'importance d'élaborer un projet avec l'enfant, sa famille, les enseignants, et l'équipe de soins palliatifs pédiatriques. Préparer la situation à l'avance permet de clarifier le sens de cette scolarisation pour tous les acteurs, d'en définir les modalités pratiques et d'établir un lien et un soutien contenant et sécurisant auprès de l'école. En ce sens, les Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) qui interviennent auprès des enfants et des adolescents en soins palliatifs participent à ces réflexions pour améliorer le confort et la qualité de vie.

Elles accompagnent les professionnels dans tous les lieux de vie du jeune et peuvent être interpellées lorsque l'enfant exprime le désir de poursuivre sa scolarité afin d'aider à l'élaboration de ce projet.

Les enseignants peuvent se sentir impuissants ou embarrassés devant cette situation qui suscite angoisse et stress. Ils peuvent craindre de ne pas savoir y faire face, et se poser de nombreuses questions, notamment autour de la peur d'une mort subite en classe. La dynamique de classe va également être impactée par les réactions et interrogations des autres élèves, mais aussi leurs possibles inquiétudes (Fahrni-Nater, 2015 ; Porchet, 2008 ; Rollin, 2013). Dans une étude menée en 1996, Bouffet et ses collaborateurs se sont intéressés au suivi scolaire de trente enfants en fin de vie¹. Neuf enseignants ont participé à leur étude : certains ont eu affaire à des difficultés psychologiques, trois ont manifesté un besoin de soutien psychologique auprès de leurs collègues du milieu hospitalier, d'autres n'ont pas souhaité reparler de leur expérience (Bouffet et al., 1996).

Les contributions de professionnels de terrain (Fahrni-Nater, 2015 ; Rollin, 2013) nous aiguillent sur les éléments qui peuvent soutenir les enseignants. Ces derniers indiquent le besoin d'un certain nombre d'informations, voire de conseils ainsi qu'un contact en cas de besoin ou d'urgence. Si le soutien du directeur et de leurs collègues est essentiel, la présence de professionnels formés en soins palliatifs s'avère rassurante. Une collaboration entre l'école et l'hôpital, en amont et tout au long de la situation via les équipes de soins palliatifs pédiatriques, permet d'anticiper au mieux les besoins et d'ajuster l'accompagnement.

La littérature ne fournit pas plus d'informations quant au vécu propre aux enseignants face à une telle situation, et, à notre connaissance, aucune étude francophone ne s'est intéressée à eux comme population cible. Or, leur rôle revêt un véritable enjeu dans cet accueil, et l'on peut imaginer que plus l'équipe pédagogique sera à l'aise avec la situation, meilleur sera le vécu du jeune et sa famille. Il paraît donc essentiel d'en savoir plus quant aux difficultés et aux ressources des enseignants confrontés à ce type de situation afin de mieux les définir et d'ajuster les accompagnements proposés.

Cette étude interroge ainsi les difficultés et les ressources d'enseignants qui ont été confrontés à la scolarisation d'un jeune en situation palliative en milieu ordinaire, et qui peuvent, par retour d'expérience, faire état de ce qui a été difficile et de ce qui les a soutenus.

¹ « Fin de vie » est le terme employé par les auteurs.

Méthode

Population

Les participants à cette étude sont des enseignants en milieu ordinaire qui ont été confrontés à l'accueil d'un enfant malade et en situation palliative dans leur classe.

Les participants devaient avoir été confrontés à la situation il y a moins de dix ans et il y a plus de trois mois. Ce choix a été fait car nous estimions que les représentations liées à la maladie et à la mort ont évolué ces dernières années. En effet, la culture palliative du soin s'est développée, notamment depuis le Plan soins palliatifs 2008-2012. Celui-ci a mis en évidence une hétérogénéité de l'offre et des pratiques et a permis, en mettant en place les ERRSPP dès 2010, de développer une culture palliative et un accompagnement des enfants de façon plus égalitaire sur le territoire français. C'est une prise en compte politique d'un besoin médical et humain. Les soins palliatifs pédiatriques sont quant à eux devenus une spécialité à part entière de la pédiatrie, attestant de la réalité de ce sujet et de l'importance éthique d'y apporter une approche globale avec des équipes formées. Si ces évolutions ne sont peut-être pas directement perceptibles par le grand public, elles constituent une grande avancée et peuvent ainsi progressivement diffuser un changement dans nos manières de se représenter et d'imaginer notre rapport à la maladie et la mort. Également, nous souhaitons que l'entretien se situe dans une temporalité ayant permis un minimum de recul vis-à-vis de la situation vécue. Nous n'avons pas inclus les enseignants qui avaient un enfant gravement malade actuellement dans leur classe.

L'échantillon est composé de neuf enseignants (trois hommes, six femmes). Les catégories d'âge 40-49 ans et 50-59 ans sont chacune composée de quatre participants, tandis qu'un seul participant figure dans la catégorie 30-39 ans. Deux enseignaient en maternelle lors de l'accueil de l'élève malade, trois en primaire, et quatre en secondaire.

L'accompagnement de l'élève malade et/ou en situation palliative a eu lieu il y a trois ans en moyenne (de sept mois à huit ans).

Pour quatre des enseignants l'élève malade est décédé l'année où il était dans leur classe; pour deux autres le décès est survenu juste après, à la fin de l'année scolaire en question. Pour trois autres, le décès est survenu ultérieurement. Cinq des enseignants ont été en contact avec une ERRSPP².

² Chaque situation était singulière et le caractère *palliatif* n'a pas toujours été précisé, les enseignants ne disposant pas nécessairement de ces informations.

Procédure

Le recrutement s'est effectué à plusieurs niveaux. Un appel à recrutement a été diffusé, notamment au sein des réseaux et partenaires du groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Le réseau des ERRSPP, à travers la Société de soins palliatifs pédiatriques (2SPP), a également contribué au recrutement.

S'agissant d'une population tout venant, seul l'appel à recrutement, équivalent d'une lettre d'information, a été transmis, puis une demande de non-opposition. La prise de contact s'effectuait par mail et un rendez-vous pour un entretien en visioconférence était fixé. Au début de chaque entretien, un moment était réservé à la psychologue clinicienne et chercheuse pour se présenter et répondre aux éventuelles questions des participants. Il leur était à nouveau demandé leur accord et leur non-opposition pour participer à cette étude, à la suite de quoi l'entretien et son enregistrement commençaient. Lorsqu'un entretien par visioconférence n'était pas réalisable ou interrompu, il était possible de le poursuivre par téléphone. Tous les participants et les noms des personnes citées ont ensuite été pseudonymisés pour le traitement des résultats.

Outils

Un entretien semi-structuré a eu lieu avec chacun des participants. Le but était de recueillir leur discours spontané, et de relancer de sorte à parcourir les thèmes qui pouvaient servir à nos objectifs. L'entretien démarrait par une question ouverte : « *Pouvez-vous me raconter ce qu'il s'est passé lors de cet accompagnement ?* »

Méthode d'analyse de données

Les entretiens ont été retranscrits manuellement et codés via le logiciel QDA Miner. Les données ont été codées selon la méthode d'analyse thématique décrite par Paillé et Muchielli (2016). Selon ces auteurs, cette méthode consiste en un travail systématique de synthèse des propos, à procéder au repérage, au regroupement et à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus. L'analyse thématique a été choisie car la démarche

de cette étude exploratoire est descriptive. Le regroupement des codages selon leur fréquence d'apparition a permis la création d'une organisation thématique avec des thèmes majeurs (abordés par au moins 90% de la population) et des sous-thèmes.

Résultats

L'analyse thématique des enseignants confrontés a révélé cinq thèmes majeurs : la description de la situation (9/9), les difficultés (9/9), les ressources (9/9), la perception et la description de leur rôle (9/9), la mise en sens (9/9). Pour répondre aux objectifs de l'étude, ce sont des éléments des thèmes « difficultés », « ressources » et « mise en sens » qui vont être exposés.

Les difficultés qu'ils ont rencontrées

Les difficultés que nous choisissons de présenter dans le détail sont celles liées à la période de scolarisation où l'enfant est présent en classe. Pour autant, les enseignants ont bien évidemment nommé et raconté les difficultés liées au décès de l'enfant en lui-même, le fait de constater sa souffrance ou sa dégradation. Ces éléments ne seront pas détaillés dans ce chapitre.

Leurs préoccupations initiales étaient de gérer cette situation (8/9; Laurent : *« Et donc moi la première chose ben j'ai pensé à ça j'ai dit mon dieu qu'est-ce qu'on va faire, comment on va gérer... »*), ainsi que de gérer les nombreuses interrogations qu'elle suscitait (Romain : *« J'avoue que j'ai eu... 15 jours, 3 semaines où j'ai eu beaucoup de mal à dormir. [...] Parce que qu'est-ce qu'il fallait faire et qu'est-ce qu'il ne fallait pas faire ? Comment je devais être ? Comment je ne devais pas être ? »*).

Pour sept des participants, cette expérience s'est avérée dure sur le plan émotionnel (7/9), ce qui a pu transparaître à certains moments des entretiens (Chloé : *« Excusez-moi, c'est que c'est toujours assez douloureux pour moi en fait »*). L'identification aux parents est décrite par quatre des participants comme émotionnellement bouleversante (4/9; Safia : *« C'est toujours difficile parce que je suis maman aussi, donc c'est terrible pour... pour des parents de voir partir leur enfant comme ça »*).

Accepter la situation et surtout la notion d'«échéance» et de «mort» a été décrit comme difficile à vivre pour six des participants (6/9), que ce soit au moment de l'annonce (Safia: *«Mais c'est vrai qu'au début, je voulais pas y croire, j'ai dit c'est pas possible, un petit bonhomme de cet âge-là...»*) ou même après (Romain: *«À la fin l'impuissance. D'avoir rien pu faire. Mais on ne peut rien faire. Donc être aussi dans l'acceptation de ça»*).

Parmi les éléments difficiles, on peut relever chez cinq d'entre eux des affects de peur et d'angoisse (5/9), notamment la peur que l'élève décède (4/9; Laurent: *«Je pense qu'une des grandes angoisses c'était est-ce qu'il va mourir l'année où je l'aurai?»*), ainsi que l'angoisse liée aux interrogations des autres élèves (3/9; Émilie: *«Les enfants, les questions des enfants. Ouais. Ne pas être à la hauteur pour leur répondre, pour qu'ils aient une réponse à leur question que je pourrais pas forcément leur donner quoi»*).

Les enseignants ont parlé des difficultés qu'ils rencontrent de manière plus générale, et régulièrement, face à des situations de vie d'élèves (4/9; Laurent: *«Mais que je ne classerai pas euh si je devais graduer, je dirais pas qu'il y a un gouffre entre le cas [de cet élève] et tous les autres cas que j'ai eus à gérer hein. C'était évidemment émotionnellement lourd, mais euh [...] quand il faut faire des situations préoccupantes, des signalements, tout ça c'est difficile aussi»*).

Leurs ressources, ce qui a pu les aider, les soutenir durant cette expérience

L'ensemble des participants ont spontanément décrit plusieurs choses qui se sont «bien passées» lors de cette scolarisation. Nous leur avons demandé de nous décrire les soutiens qu'ils ont reçus. Ces éléments sont présentés en trois catégories: (1) les acteurs, (2) les supports, (3) les rituels et la notion de continuité.

Les acteurs

Pour huit des participants, les autres élèves de la classe ont constitué une ressource, du fait de leur mobilisation et de leur soutien envers l'élève malade (5/9; Romain: *«Souvent il y avait toujours un élève pour [']*

accompagner ou lui porter son sac. Si c'est pas moi qui l'accompagnais au taxi, il y avait toujours quelqu'un qui l'accompagnait. »), de l'empathie dont ils peuvent faire preuve envers leur enseignant (3/9; Julie: *«De me dire ben voilà... et puis finalement on peut quand même être dans le chagrin les élèves comprennent, ça les a pas choqués qu'on pleure devant eux... »*), et également car ils sont porteurs, tournés vers la vie (3/9; Chloé: *«Les autres enfants ils vivent, ils sont dans la vie eux. [...] Nous, on est toujours un peu là en train de se dire bah non, c'est triste machin... Bah ouais, mais si y'a un truc drôle trois secondes après, eux c'est... c'est parti quoi. Ils sont très porteurs. »*).

Pour sept des participants, c'est le fait d'avoir été en équipe et la possibilité d'échanger entre collègues, avec le directeur, les partenaires extérieurs, etc., qui les a particulièrement aidés pendant cet accompagnement (7/9; Romain: *«L'équipe pédagogique. Ne pas être seul, ne pas être seul, être dans une équipe, une vraie équipe de profs. Et d'échanger, de discuter, de critiquer nos actions. [...] mais c'est une force, quoi que vous fassiez c'est une force. »*).

Le bénéfice du travail en équipe semble être d'autant plus enrichissant lorsque les personnes se connaissent, que ce soit entre collègues ou bien entre élèves (5/9; Victor: *«Alors d'abord ce sont des élèves qui se connaissent depuis assez longtemps en fait puisque ça fait partie d'un groupe scolaire donc ils ont très souvent fait le collège et le lycée ensemble donc il y a déjà des formes de solidarité qui existent. »*).

Être en collaboration et bénéficier de l'accompagnement de soignants, en interne (médecin ou psychologue scolaire) ou en externe (ERRSPP), aide les enseignants. Ceux qui ont été en contact avec les ERRSPP ont apprécié leur présence et le support proposé (5/9; Carole: *«Je tiens à dire que vraiment le... j'avais été à l'époque vraiment très impressionnée par toute l'équipe autour de cette enfant, fin à la fois l'association, le médecin, j'avais trouvé que c'était vraiment des gens extrêmement professionnels et... très encadrants, et très rassurants, donc j'avais été vraiment vraiment impressionnée, voilà. »*). Ils ont trouvé rassurant de savoir que cette équipe était là si besoin, qu'ils n'étaient pas tout seuls (4/9). Trois des enseignants évoquent l'intérêt d'avoir été au clair avec le caractère incurable de la maladie (3/9; Victor: *«Et je pense qu'à partir du moment où on a conscience de ça, on n'est pas dans le... Je veux dire qu'à partir du moment où l'équipe médicale nous a dit que c'était irrémédiable, ben irrémédiable ça veut bien dire ce que ça veut dire et*

*qu'à ce moment-là, il faut faire tout pour que les choses se passent au mieux»). Ainsi le retour d'expérience de ces enseignants atteste de leur besoin d'être guidés, certains allant à préciser qu'un accompagnement de plus grande proximité leur aurait été bénéfique (5/9; Romain: «*Même si après j'aurais pu avoir besoin de les appeler, je ne me suis pas senti... j'étais trop gêné pour les appeler. [Intervieweur demande pourquoi] Ben parce qu'il n'y a pas eu de... on a pas installé de... Dans une équipe on discute beaucoup, facilement, parce qu'il s'installe une complicité. Une complicité professionnelle. Et euh... je dirai... moi, mais parce que c'est mon fonctionnement, c'est pas les autres, c'est mon fonctionnement, que j'aurais aimé avoir une complicité professionnelle pour pouvoir avoir une réactivité rapide: et ça qu'est-ce que t'en sais? là on va où? est-ce que ça je peux le faire?»)»).**

Les parents de l'élève malade ont également pu constituer une aide pour les enseignants (5/9; Laurent: «*Ben avec les parents c'était facile, parce qu'ils géraient tout... ils assumaient tout...»)», aussi lorsqu'il y a eu un retour des parents sur l'accompagnement mené (Romain: «*C'était bien de... c'était... agréable qu'ils puissent nous dire qu'on a réussi à faire ce qu'on voulait, de rendre heureux au lycée. Voilà. De l'entendre»)»).**

Des supports

On retrouve des éléments concernant le besoin et l'utilité d'avoir des informations dans le discours de six des participants (6/9; Marina: «*Et en même temps il y a cette question de respecter... Respecter le fait que ben à la fois on n'en parle pas trop et en même temps ben savoir quand même suffisamment pour peut-être nous éviter de faire des bêtises»)». Le fait d'expliquer et de donner des informations aux élèves de la classe s'avère également utile, comme on le voit par exemple dans le cas de cette enseignante, lorsqu'elle se retrouve à aborder avec sa classe le décès de l'élève malade (Chloé: «*Oui, oui, alors bon, ils savaient, hein, donc ça a été facile puisqu'on... enfin facile. Presque pas eu besoin de mots puisqu'ils savaient qu'elle était... ça faisait déjà un mois qu'elle était plus à l'école et qu'on leur avait déjà expliqué qu'elle reviendrait plus»)»).**

Quatre participants abordent l'intérêt et le besoin d'aide psychologique (4/9). L'intervention d'un psychologue peut être utile pour la situation en elle-même et ils sont plusieurs, à ce titre, à évoquer l'aide du psychologue

scolaire (3/9; Chloé: «*Et puis il y avait la psychologue scolaire qui nous aidait aussi beaucoup là-dessus. [...] Ben quand on avait des questions des enfants sur la mort etc., on se disait mais qu'est-ce qu'on va lui, leur dire? Comment on dit ça? Parce que nous, on n'est pas formé pour ça [rires] et elle nous a beaucoup aidés, au moment du décès aussi*»). Il semble qu'un soutien psychologique centré sur l'enseignant pourrait les aider, réflexion qu'ils sont plusieurs à avoir eue uniquement dans l'après-coup, et dont ils n'ont pu formuler le besoin sur le moment (3/9; Romain: «*Est-ce que... un soutien peut-être psychologique pendant les trois semaines où je dormais pas, pour pouvoir en discuter...?*»; Chloé: «*Ben que j'aie vu un psy. Ouais je pense que j'aurais eu besoin de quelqu'un*»).

Rituels et continuité après décès

Après le décès de leur élève, le fait que tout «ne s'arrête pas d'un coup» apparaît comme important (5/9). On suppose un besoin de continuité, qui viendrait comme «amortir» la rupture occasionnée par le décès. Ce besoin s'illustre à différents niveaux selon les enseignants, soit dans le lien conservé avec les parents de l'enfant (Chloé: «*J pense qu'elle, comme nous on a besoin de ce lien*»; Safia: «*J'ai eu cette chance de rester en contact avec la famille*»), ou justement lorsque certains décrivent la difficulté ressentie à ne plus être en lien, occasionnant des interrogations quant à leur positionnement (Romain: «*C'est dommage que... j'ai pas de... d'excuses pour pouvoir les appeler, les appeler juste pour prendre des nouvelles, pour leur dire... qui je suis? Je ne suis pas leur ami, je ne suis pas leur famille...*»). Le «retour à la normale» peut ainsi entraîner des sentiments ambivalents, entre intérêt que la vie reprenne et l'impossibilité de reprendre son quotidien (Julie: «*Ben je me suis dit c'est rapide on retrouve vite ben les... les sujets du quotidien [...] Et puis en même temps ça aide aussi à tenir parce que ben il faut retourner devant eux puis faut reprendre les cours, donc c'est à la fois un constat et puis pas forcément complètement désabusé mais surpris, et c'est aussi quelque chose qui aide à tenir puisque la classe reprend*»). En réponse à ce besoin que tout ne s'arrête pas d'un coup, on perçoit l'intérêt d'une réflexion relative aux rituels (Julie: «*Voilà donc après quand on a perdu [l'élève], on s'est assez vite dit "comment la continuer?" entre guillemets*»).

Les rituels se sont avérés être très importants, comme l'ont décrit cinq des participants (5/9; Laurent, à propos de la venue à l'enterrement: «*Oui. Ah oui oui. C'était très important pour nous et pour les parents aussi*»).

La possibilité de mettre du sens sur la situation vécue

Certains éléments de discours montrent la manière dont ils ont mis du sens, a posteriori, sur l'expérience vécue, ce qui atteste de leur capacité d'adaptation à la situation, qui s'avère être une puissante ressource pour faire face à l'accueil d'un élève en situation palliative.

Les enseignants se sont construits une représentation de la situation, de leur élève ainsi que de leur investissement. Au sujet de l'élève malade, ils ont tous évoqué l'image qu'ils avaient et qu'ils gardent de celui-ci, le plus souvent décrit comme quelqu'un de battant, courageux, intelligent (9/9; Marina: «*J'ai envie de dire que c'est un petit ange gardien qui est là... Qui sera pour moi toujours présent*») qui les a impressionnés (7/9; Carole: «*Moi je trouvais que déjà c'était quand même assez impressionnant pour une petite de cet âge-là d'avoir pu exprimer et faire entendre sa volonté, je trouvais que c'était... ouais ça m'a... j'étais impressionnée*»). Le vécu et l'image qu'ils ont de cette expérience ont été énoncés par huit des neuf participants (Marina: «*Quitte à me redire, c'est vraiment finalement, on a vécu aussi quelque chose de beau dans la souffrance et dans cette terrible épreuve, voilà que... qu'on reconnaît pas toujours tout de suite, qu'on connaît davantage après.*»). Certains expriment que cela reste quelque chose de très douloureux qui peut bouleverser les enseignants (3/9; Safia: «*J'aurai tendance à dire que... si ça peut ne pas arriver pendant une carrière professionnelle ben c'est mieux, parce que... ça reste quelque chose de compliqué à vivre. Mais maintenant on le sait que ça peut arriver.*»). Sept des enseignants sont revenus sur la manière dont ils se sont investis dans la situation (7/9; Chloé: «*On s'est... 'fin, c'est un peu con ce que je vais dire mais... on s'est senti investi d'un vrai truc quoi, de se dire on est là, faut pas qu'on flanche et... Voilà*»).

La majorité des enseignants a abordé le fait qu'ils ont pu ressortir enrichis de cette situation (8/9; Romain: «*Même si je vous en parle, je suis toujours ému. Et on est ému. Parce que comme quand on regarde quelque chose qui... mais je suis content... roh! c'est pas le mot content, mais j'ai tellement pris beaucoup de force, beaucoup d'enrichissement grâce à cette rencontre, je regrette pas du tout [cet accompagnement]. Mais alors pas une seconde!*»), notamment par l'impression d'avoir reçu «une leçon de vie», qui force à réfléchir et à relativiser (6/9; Marina: «*Je redis, c'est une leçon de vie qu'elle donne. C'est... non, je pense pas que c'est une difficulté, au contraire, je crois que... c'est une force, qu'elle nous a laissée*»). Ils ont évoqué les changements que cela a pu entraîner (5/9; Carole: «*On est plus le même après enfin c'est... ben oui ça change, forcément, je veux dire ça*

change notre rapport à notre métier»), le fait que ça ait donné du sens à leur métier (3/9; Julie: «*Et là quand les deux se rencontrent [l'affectif et le professionnel] autour comme ça d'un sentiment, ben de... d'un petit lien commun voilà, d'un attachement réciproque, là c'est le métier qui prend tout son sens*»), l'apport aux autres élèves de la classe également (3/9; Romain: «*Mais certains ont parlé de cette soif d'apprendre qu'il avait, du fait qu'il leur a beaucoup apporté, des choses comme ça.*»).

La situation vécue a entraîné la création de liens particuliers, que ce soit avec l'enfant et ses parents, les autres élèves de la classe, ou encore les collègues (7/9; Chloé: «*Et je garde un lien particulier avec ceux-là [rires] forcément [...] Même si on ne parle pas forcément... on n'en parle pas du tout, même. Eux ils savent et je sais qu'il y a un lien particulier.*»).

Discussion

L'objectif principal de cet article était de recueillir la perception des enseignants qui ont été confrontés à la scolarisation d'un jeune en situation palliative scolarisé en milieu ordinaire, et de fournir des pistes pour améliorer les aides et les accompagnements lorsque ce type de situation se présente. Les résultats vont globalement dans le sens des retours d'expérience présents dans la littérature (Fahrni-Nater, 2015; Rollin, 2013) et des réflexions cliniques émergent pour améliorer les prises en charge.

L'étude des difficultés révèle que plusieurs d'entre elles semblent indépendantes de la scolarisation elle-même: c'est la confrontation à la mort, qui plus est d'un jeune, qui est le plus difficile à vivre. Par là, nous entendons que les difficultés ressenties pourraient être proches de celles éprouvées si un enfant du cercle privé (hormis le sien propre) était touché par une maladie grave et en soins palliatifs. Les enseignants sont habitués à devoir composer avec diverses problématiques auxquelles leurs élèves peuvent être confrontés. Ce qui semble faire la différence ici est la question de la mort, ainsi que le fait d'être impliqué, de faire partie de ce moment important de la vie de l'enfant, puisque si celui-ci est à l'école en milieu ordinaire c'est qu'il en a exprimé le désir. Les enseignants éprouvent des difficultés propres à la scolarisation en tant que telle à des moments clés, aux enjeux différents: l'annonce de la situation est un moment où ils se posent de nombreuses questions et ont besoin d'accompagnement, tout comme au moment du décès et de l'après-décès, lorsque celui-ci survient l'année où l'enfant était scolarisé dans la classe.

Pour faire face à ces situations, les enseignants ont besoin d'être solidement accompagnés. Le soutien des collègues et de leur hiérarchie est essentiel tout comme une collaboration école/hôpital afin d'être informés et guidés, à tous les temps de cette expérience. La proximité et la disponibilité apparaissent importantes pour établir une alliance dont l'enseignant pourra se saisir.

Les enseignants ont tous réussi à mettre du sens sur cette expérience et parviennent ainsi à en tirer quelque chose, une forme d'enrichissement. La possibilité de mettre du sens sur cette expérience, d'en faire quelque chose, atteste d'une forte capacité d'adaptation qui pourrait être à soutenir et à élaborer à plus long terme dans les prises en charge.

Il est important d'insister sur l'impact psychologique de cette situation. Celle-ci semble laisser des traces difficilement mesurables car dépendantes de nombreux facteurs et surtout des résonances personnelles impliquées. Tous n'ont pas ressenti l'intérêt d'un soutien psychologique, certains n'ont pu en nommer l'intérêt que dans l'après-coup et restent ambivalents à ce sujet. Ces éléments montrent que cette situation entraîne une souffrance ressentie à un niveau individuel, liée à la confrontation à la mort et au deuil. Leur besoin de continuité et de rituels atteste de mécanismes propres au deuil. Une particularité de la situation des enseignants semble être la porosité des frontières entre leur rôle professionnel et leur vécu personnel. Ils sont très peu à avoir osé partager avec leurs proches cette situation, considérant le sujet trop lourd sur le plan émotionnel. Il est donc important de se demander comment l'enseignant vit cet entre-deux dans ce cas si particulier, et réfléchir à la place accordée à son vécu et comment le soutenir.

Ainsi, les résultats montrent que cette situation amène nécessairement des difficultés liées à la confrontation à la mort et au deuil, qui engendrent des ressentis douloureux sur lesquels on ne peut agir directement. En revanche, l'analyse des résultats va clairement dans le sens d'un renforcement du travail déjà mis en place par les ERRSPP. Celles-ci peuvent apporter une plus-value à chacun des niveaux de ressources mis en avant : (1) en renforçant la collaboration famille/hôpital/école, (2) en apportant une expertise en matière de soins palliatifs et en proposant un soutien psychologique adapté, et enfin (3) en restant présent et disponible dans les temps qui suivent le décès, afin de maintenir un lien et penser les rituels. Pour mener ce travail, les équipes doivent disposer de temps et d'un psychologue. Étant donné l'aspect individuel du ressenti et des temporalités psychiques face à cette situation, il n'est pas certain qu'un soutien psychologique individuel soit toujours opportun. Le psychologue

devra observer au cas par cas et réorienter si besoin. Cependant, une plus grande alliance, une forte proximité avec les équipes mobiles et un travail d'« aller-vers » pourraient constituer en soi un soutien psychologique plus important. La situation appelle à un travail d'étayage et de liaison, où la parole peut circuler. Plusieurs idées et pistes restent ainsi à explorer : proposer une mise en lien d'enseignants ayant vécu une telle situation, des temps de supervision d'équipe, ou encore une plus étroite collaboration entre l'enseignant à l'hôpital et celui du milieu ordinaire.

Cette étude qualitative fournit un descriptif assez large du vécu des enseignants confrontés à un enfant en situation palliative dans leur classe. La taille de l'échantillon, l'analyse uniquement qualitative et la non-différenciation entre les enseignants de primaire et de secondaire sont autant de limites de cette étude. Elle fournit toutefois un matériel très riche pour approfondir les possibilités d'aménagements des prises en charge. Elle soulève la question plus générale de la formation des enseignants en rapport avec le sujet de la mort et du deuil, qui, au-delà de ces situations rares et très spécifiques, sont des thématiques survenant à l'école.

Liste des références

- Bouffet, E., Zucchinelli, V., Blanchard, P., Costanzo, P., Frappaz, D., Roussin, G., Mangavel, G. et Brunat-Mentigny, M. (1996). La scolarité en fin de vie. Quels objectifs, quel espoir ? *Archives de pédiatrie*, 3(6), 555-560.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Armand Colin.
- Porchet, H. (2008). La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. *InfoKara*, 23(3), 112-114.
- Pierre, M., Joly, C., Ribault, A., Bevis, C. et Bernard, F. (2019). Projet scolaire, projet de vie. *Médecine palliative*, 18(4-5), 256-258.
- Fahrni-Nater, P. (2015) La scolarisation d'un enfant en soins palliatifs : les enjeux d'une collaboration entre école et hôpital. Dans C. Fawer Caputo et M. Julier-Costes (dir.), *La mort à l'école : annoncer, accueillir, accompagner*. De Boeck Supérieur.
- Rollin, A. (2013). L'enfant en soins palliatifs : l'enjeu de la scolarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 3, 45-54.

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 ÉDUCER ET SENSIBILISER À LA MORT EN MILIEU SCOLAIRE	
ÉDUCATION À LA MORT : HISTORIQUE, RÉSISTANCES 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 réapproprier la pensée de ces moments-charnières sont présentés.

ISBN 978-2-88930-498-1



9 782889 304981