Discours d'enseignants face aux situations palliatives en milieu scolaire ordinaire

Cécile FLAHAULT(1), Marie SONRIER(2),
Christine FAWER CAPUTO(3), Nicolas EL HAIK-WAGNER(4)

(1) MCF-HDR en Psychologie clinique et psychopathologie,
Université de Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé,
(2) Psychologue clinicienne, Psychologie clinique et psychopathologie,
Université de Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé,
(3) Professeure associée, Sciences de l'éducation, Haute école pédagogique,
Lausanne Suisse-UER Sciences humaines et sociales
(4) Doctorant en Sociologie, Conservatoire National des Arts et Métiers,
Laboratoire Formation et apprentissages professionnels

Résumé : Les enfants et adolescents en situation palliative aspirent parfois à poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire, une expérience qui les socialise avec leurs pairs et leur permet d'être tournés vers les apprentissages, la vie et l'espoir. Si la scolarisation des élèves malades à l'hôpital ou à domicile est désormais bien établie, cette scolarisation en milieu ordinaire, qui peut être accompagnée par les équipes de soins palliatifs pédiatriques, constitue un impensé des politiques éducatives. Cette étude qualitative en psychologie explore les représentations a priori de 18 enseignants relativement à cette situation spécifique et les difficultés envisagées et ressources qu'ils penseraient mobiliser. Derrière une situation imaginée comme douloureuse et difficile, pour laquelle une collaboration ville-hôpital est vivement souhaitée, c'est la confrontation de la communauté scolaire au mourir qui est interrogée. Des interventions participatives avec des soignants de soins palliatifs pédiatriques et des enseignants partenaires, déjà confrontés à de telles situations dans leur classe, peuvent aider à sensibiliser les enseignants, tout en témoignant de la cohésion et des solidarités que ces projets de scolarisation pourraient contribuer à créer.

Mots-clés : Soins palliatifs pédiatriques, mort, maladie, enseignants, école.

1 Introduction

La situation d'un élève en situation palliative et sa scolarisation peuvent apparaître à bien des égards antinomiques, tant les représentations sociales des soins palliatifs sont associées aux derniers instants de vie et au trépas. Il existe pourtant des situations,

notamment lors de cancers incurables présentant une lente évolution[1], pour lesquelles le désir d'apprendre et de retrouver ses pairs conduisent des enfants et adolescents accompagnés par des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) à être scolarisés en milieu ordinaire, dans le cadre de collaborations ville-hôpital. Instituées depuis 2010, ces équipes – généralement composées d'un pédiatre, d'une infirmière et d'une psychologue – assurent alors la triangulation entre l'enfant, sa famille et les équipes pédagogiques afin de donner tout son sens à ce projet et d'en déterminer les modalités pratiques (protocole d'accueil individualisé, etc.). Le nombre annuel de ces scolarisations en milieu ordinaire n'est pas connu.

Ces projets de scolarisation en milieu ordinaire ne vont pas sans poser initialement nombre de questions aux acteurs de la communauté scolaire. Pourquoi souhaiter apprendre lorsque l'on se sait condamné ? Et si l'enfant mourait en classe ? La situation ne sera-t-elle pas angoissante pour les autres élèves ? Quid du secret médical ? Quelle information donner aux autres parents ? Quel rôle et quelle place dois-je avoir vis-à-vis de l'enfant en question ? Ces questions reviennent fréquemment lors des premiers temps d'échange initiés par les ERRSPP, dans le cadre des dispositifs consacrés (Projet d'Accueil Individualisé, Projet Personnalisé de Scolarisation, etc.). Il s'agit alors pour les équipes de préciser les motivations de l'intégration de l'enfant, sa situation médicale, l'adaptation des exigences scolaires, la place spécifique de la fratrie de l'élève en question et la question de la diffusion de l'information. La littérature scientifique étant toutefois largement balbutiante concernant ces situations, il nous est apparu intéressant d'interroger les représentations *a priori* et *a posteriori* du corps enseignant.

2 Revue de littérature

Si les scolarisations d'élèves malades à l'hôpital ou à domicile font l'objet d'une littérature abondante et de politiques publiques dédiées (Bonnet, 2001 ; Bossy et Duponchel, 2017 ; Bourdon et *al.*, 2008 ; Fawer Caputo *et al.*, 2015 ; Negui et Bourdon, 2013), les scolarisations de jeunes en situation palliative en milieu ordinaire restent peu explorées dans la littérature, *a priori* comme *a posteriori*, à l'exception de retours d'expérience de professionnels d'oncologie et de soins palliatifs pédiatriques. Pour un jeune en situation palliative, être scolarisé en milieu ordinaire peut contribuer à réduire l'isolement social, permet de sortir de l'univers de la maladie pour aller vers celui du savoir et de la vie, d'être tourné vers l'espoir et l'avenir et d'être confronté au désir de l'autre (Balande, 2001 ; Bouffet et *al.*, 1996 ; Fahrni-Nater, 2015 ; Rollin, 2013). Le désir de poursuite d'études a également été décrit chez les adolescents comme une défense contre l'angoisse de mort (Balande, 2001). Ce « projet de l'ordinaire » peut aussi être vecteur de réinvestissement d'un lien familial déstabilisé par la maladie (Rollin, 2013). Pourtant, un tel projet peut susciter des réticences ou sembler inutile aux adultes et des professionnels : l'importante fatigue physique de l'enfant, la lourdeur de l'accueil pour une durée limitée, la peur de tromper l'enfant et de ne pas savoir comment gérer la situation comptent parmi les facteurs souvent mentionnés (Balande, 2001 ; Bouffet et *al.*, 1996 ; Oppenheim, 2017 ; Rollin, 2013). De fait, les auteurs s'accordent sur une nécessaire prise en charge des besoins de chacun (élève,

[1] Ces projets de scolarisation sont moins évidents à envisager et généralement moins souhaités par les enfants et adolescents atteints de polyhandicaps complexes ou de pathologies neurodégénératives.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

parents, enseignants, personnels de santé et d'action sociale de l'école), l'équipe de soins palliatifs jouant en la matière un rôle pivot (Fahrni-Nater, 2015 ; Rollin, 2013).

Ces scolarisations présentent la spécificité de confronter la communauté scolaire non seulement à la maladie grave incurable, mais aussi au fréquent décès de l'élève et à des deuils individuels et collectifs. Selon une récente enquête, 73% des enseignants rencontrent des difficultés à parler de la mort avec leurs élèves, difficultés notamment liées à la peur que l'interlocuteur soit en deuil et au fait de ne pas savoir comment aborder le sujet, et qui sont exacerbées dans des situations de mort violente et de suicide (IFOP, 2021). Parler de la mort avec les élèves est souvent vécu comme source de gêne et de stress émotionnel par les enseignants, qui ne sont pas nécessairement formés et ne disposent pas d'outils pédagogiques, voire considèrent le fait d'en parler en classe questionnable moralement ou susceptible d'entrer en friction avec la responsabilité parentale (McGovern et Barry, 2000 ; Papadatou *et al.*, 2002). Appréhender ces questions constitue ainsi un défi autant affectif qu'épistémologique pour ces derniers (Stylianou et Zembylas, 2021), qui les ramène à leur propre expérience et à leur propre finitude, et conduit parfois à des situations où règne le « silence dans la classe » (Engarhos et *al.*, 2013 ; Lowton et Higginson, 2003 ; McGovern et Barry, 2000). Ouvrir des espaces d'expression autour de la mort peut toutefois aussi être source de satisfaction pour les enseignants et faire sens quant à leur rôle professionnel (Fawer Caputo et *al.*, 2015 ; Morell-Velasco et *al.*, 2020).

Les attitudes des enseignants quant à la mort et au deuil sont principalement décrites dans la littérature à propos du décès d'un enfant dans une classe et de l'accueil d'un enfant endeuillé (Fawer Caputo, 2019). Les enseignants confrontés au décès d'un élève décrivent une expérience éprouvante, source de choc, de confusion et de désespoir pour la communauté scolaire (Hart et Garza, 2012 ; Levkovich et Duvshan, 2021). Lorsqu'elle est opérée par l'enseignant, l'annonce du décès aux élèves est vécue de manière particulièrement déstabilisante, l'enseignant se retrouvant *ipso facto* acculé au statut de porteur de mauvaise nouvelle sans avoir pu se l'approprier en amont (Levkovich et Duvshan, 2021). Il s'agit alors d'accompagner les élèves tout en faisant face à son propre deuil, qui reste souvent non-reconnu (*disenfranchised grief*) (Doka, 1989). Certains enseignants décrivent des formes de fatigue compassionnelle (Figley, 1995), de culpabilité (notamment lorsque la relation établie avec l'élève avant son décès n'était pas considérée satisfaisante), et diverses résonances sur leur vie personnelle (Hart et Garza, 2012 ; Levkovich et Duvshan, 2021). Participer aux cérémonies et commémorations et développer des rituels ou *coping activities* en classe s'avère important pour garder la mémoire de l'élève décédé, un geste de la communauté scolaire dans son ensemble étant considéré comme particulièrement signifiant (Fawer Caputo et *al.*, 2015 ; Hart et Garza, 2012 ; Levkovich et Duvshan, 2021). Sont également décrits la difficile réorientation des élèves vers le travail scolaire et l'importance d'un retour *a posteriori* au fonctionnement routinier de la classe (Hart et Garza, 2012).

Les études relèvent une sensibilité des enseignants à l'accompagnement des élèves endeuillés à l'école, une dimension qu'ils considèrent minorée et pourtant partie intégrante de leur mission (Dyregrov et *al.*, 2013 ; OCIRP, 2017). Cet accueil apparaît d'autant plus essentiel que l'école joue un rôle majeur comme lieu de vie et pôle

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

de stabilité pour ces derniers (Molinié, 2011), et qu'ils ont parfois le sentiment d'y être isolés ou ignorés (Abdelnoor et Hollins, 2004 ; Quinn-Lee, 2014). Les enseignants formés, plus expérimentés ou disposant d'un protocole de prise en charge, indiquent être plus à l'aise et sont souvent moins réticents à montrer leur propre ressenti aux élèves (Lane et *al.*, 2014 ; Lytje, 2018 ; Reid et Dixon, 1999). Les attitudes des enseignants confrontés à des élèves endeuillés dépendent de facteurs contextuels (système scolaire), individuels (rapport à la mort et au deuil) et du niveau de développement psycho-affectif de l'enfant (Dyregrov et *al.*, 2013). Les enseignants tendent à s'appuyer sur leur propre expérience afin d'accompagner l'enfant, évoquant leur présence, leur écoute et diverses formes tacites de soutien, parmi lesquelles un soutien émotionnel, des aménagements pédagogiques, l'entretien de liens étroits avec la famille ou la communauté, et l'orientation si nécessaire de l'élève vers un tiers (DeMuth et *al.*, 2020 ; Dimery et Templeton, 2021 ; Dyregrov et *al.*, 2013 ; Lane et *al.*, 2014). La communication (expliquer la mort comme un processus naturel, normaliser les sentiments, etc.), le soutien (empathie, patience, etc.) et la dimension spirituelle (quête de sens, etc.) sont perçus par les enseignants comme les trois piliers susceptibles d'aider au processus de deuil (Morell-Velasco *et al.*, 2020). Dans les établissements confessionnels, la religion est également décrite comme une ressource précieuse par les enseignants (Hart et Garza, 2012 ; Lane *et al.*, 2014 ; Levkovich et Duvshan, 2021). L'attention de l'enseignant à l'enfant, aux possibles somatisations et les routines sécurisantes qu'il contribue à maintenir en font un tuteur de résilience pour les élèves endeuillés (Fawer Caputo, 2018). L'importance d'un ajustement au fil de l'eau est également soulignée (Lane et *al.*, 2014). Certains enseignants questionnent toutefois les possibles interférences de leur actions avec le processus de deuil (Lane *et al.*, 2014 ; Morell-Velasco *et al.*, 2020). Pour certains, un tel accompagnement suppose une certaine répression émotionnelle, une posture susceptible de contribuer à des deuils non-reconnus (Ducy et Stough, 2018 ; Spall et Jordan, 1999). Les enseignants insistent par ailleurs sur l'équilibre à trouver entre leur posture pédagogique et d'aidant (*teacher and caregiver*) et soulignent une répartition des missions parfois ambigüe vis-à-vis des autres professionnels (Cohen et Mannarino, 2011 ; Dyregrov et *al.*, 2013 ; Heath et Cole, 2012).

La formation des professionnels de l'éducation constitue un enjeu majeur, et doit notamment s'articuler autour des conceptions de la mort, des enjeux du deuil et de ses impacts, du repérage des situations complexes et des modalités de redirection vers d'autres professionnels (McGovern et Tracey, 2010 ; Morell-Velasco et *al.*, 2020 ; Papadatou et *al.*, 2002). Ces formations se doivent de prendre en considération les différences culturelles comme les élèves en situation de handicap ou à besoins spécifiques, à l'instar des élèves présentant des déficiences intellectuelles ou troubles cognitifs (Ducy et Stough, 2018 ; McGovern et Tracey, 2010). Au-delà, une circulation accrue de l'information en interne et vis-à-vis des familles, une attention particulière aux journées commémoratives, un plan d'accompagnement individualisé du deuil (*bereavement-focused accommodation plan*) et des collaborations plus étroites avec la médecine scolaire, les psychologues scolaires et des assistantes sociales sont souvent cités comme des dispositifs vertueux (Auman, 2007 ; DeMuth et *al.*, 2020 ; Dyregrov et *al.*, 2015 ; Fawer Caputo et *al.*, 2015 ; Kennedy et *al.*, 2020). Pour les évè-

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

nements à caractère traumatique, des modèles de gestion de crise et prise en charge médico-psychologique ont été élaborés pour penser la temporalité et entériner une claire répartition des rôles de chacun (Pilet et *al.*, 2011 ; Romano, 2013, 2015 ; Siles et *al.*, 2011). Afin de passer d'une approche réactive à une approche proactive (Kennedy et *al.*, 2020), les établissements scolaires peuvent en outre développer des partenariats avec les équipes locales de soins palliatifs et acteurs associatifs, nommer une personne référente au sein de l'établissement, promouvoir des programmes de soutien par les pairs et des dispositifs d'éducation émotionnelle (DeMuth et *al.*, 2020 ; Fawer Caputo et *al.*, 2015 ; Hart et Garza, 2012 ; Morell-Velasco et *al.*, 2020). Un soutien au long cours des enseignants (et non seulement après l'incident), à travers par exemple des dispositifs d'analyse de pratiques, s'avère également pertinent (Kennedy *et al.*, 2020 ; Levkovich & Duvshan, 2021). Il s'agit ainsi de faire des écoles des « communautés compassionnelles » ou des « communautés validantes » (*validating community*) (Kennedy et *al.*, 2020 ; Rowling, 2011).

Ces dispositifs institutionnels ne sauraient toutefois minorer la dimension éminemment culturelle du sujet, à l'heure d'une médicalisation de la fin de vie, d'une transformation des ritualisations autour de la mort et d'une psychologisation du deuil (Castra, 2015). Depuis les années 1970, chercheurs et praticiens plaident pour le développement d'une éducation à la mort ou une pédagogie de la perte, soit une approche plus systémique et systématique de la mort et du deuil dans le cursus scolaire (Leviton, 1977). Loin de se cantonner aux seules sciences du vivant, cette démarche interactive, interdisciplinaire et éthique vise à susciter un questionnement individuel et collectif sur la finitude du vivant, et recoupe un enjeu tant préventif que socio-anthropologique (Bacqué, 2020 ; Cupit, 2013 ; Fawer Caputo *et al.*, 2015). Cette approche, ancrée dans les capacités de la communauté et dans l'éthique palliative, apparaît à même de réduire l'anxiété individuelle et collective tout en normalisant la mort et le deuil (Kellehear, 2015), correspondant ainsi à un souhait souvent émis par les élèves et familles endeuillées (Kennedy et *al.*, 2020). Des programmes plus ou moins formalisés participent d'une telle acculturation, sous l'égide de la promotion de la santé et du bien-être ou de la prévention de la santé mentale. Ces programmes restent toutefois pour l'heure rarement institutionnalisés ni évalués. Évaluant une intervention éducative réalisée auprès d'enfants chypriotes de 10 et 11 ans, Stylianou et Zembylas relèvent une meilleure aptitude à définir leur réponse émotionnelle au deuil, une moindre anxiété à aborder les questions de mort et de deuil et une plus grande propension à les évoquer avec leurs pairs ou leurs parents (Stylianou & Zembylas, 2018, 2021). De tels dispositifs tendent aussi à favoriser un soutien accru par les pairs aux élèves endeuillés (Engarhos et *al.*, 2013 ; Papadatou et *al.*, 2002), et l'on peut postuler qu'ils favoriseraient une appréhension plus sereine de l'accueil et l'accompagnement d'un jeune en situation palliative dans une classe.

Les principaux acteurs de la mise en œuvre d'une telle pédagogie semblent être les enseignants qui sont directement en contact avec les élèves endeuillés et leurs familles. Or les enseignants insistent sur le délicat équilibre à trouver entre posture pédagogique et rôle d'aidant, ainsi que sur la difficile articulation et distribution des rôles entre les différents professionnels (Cohen et Mannarino, 2011 ; Dyregrov et *al.*, 2013 ; Heath et Cole, 2012).

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Nous avons souhaité interroger les représentations enseignantes en partant d'une situation concrète, certes relativement rare dans une carrière, mais qui offrait un contexte et un étayage sur lequel s'appuyer au cours de l'entretien et qui constitue un continuum (maladie grave, décès et deuils) exposant la réalité de la finitude humaine : l'accompagnement en classe d'un élève en situation palliative. Des entretiens ont ainsi été conduits avec 18 enseignants jamais confrontés à une telle situation, pour cerner leurs perceptions *a priori* de cette situation. Comment les enseignants perçoivent-ils leur rôle dans ces situations de confrontation à la finitude et à la mort d'un élève ? Quelle place souhaitent-ils prendre ? De quelles ressources ont-ils besoin ? Quelles sont leurs difficultés ? Plus largement, comment envisagent-ils la place de la mort et du deuil à l'école ?

3 Méthodologie

3.1 Population

Les participants de cette étude sont des enseignants qui n'ont jamais été confrontés à la présence d'un enfant en situation palliative et décédé dans leur classe au cours de leur carrière. Ce choix de population a été fait afin de récolter leur perception *a priori* en tant qu'enseignant, sans que cette perception soit émaillée par des considérations liées à une expérience personnelle d'accompagnement d'un enfant en situation palliative, et sans que ces enseignants n'aient *a priori* reçu de formation. Cette étude intégrait également un volet dans lequel des enseignants confrontés à une telle scolarisation étaient interrogés sur leur vécu de celle-ci (Sonrier et *al.*, à paraître). Le seul critère était d'accepter de participer à l'étude. Les enseignants qui avaient actuellement un élève gravement malade dans leur classe lors de la réalisation des entretiens ont été exclus de l'étude.

3.2 Procédure

Le recrutement s'est effectué par la diffusion d'un appel à recrutement, notamment au sein des réseaux et partenaires du groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). La prise de contact avec les enseignants qui se déclaraient volontaires s'effectuait par mail : la lettre d'information leur était transmise ainsi qu'un formulaire de non-opposition. Enfin, si l'enseignant confirmait suite à ce mail son désir de participer, un entretien en visioconférence était fixé. Au début de chaque entretien, un temps était pris 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.

3.3 Outils

Un entretien semi-structuré a eu lieu avec chacun des participants. Le but était de recueillir le discours spontané des participants, et de relancer de sorte à parcourir les thèmes qui pouvaient servir à nos objectifs. Des questions assez larges ont donc été posées au début des entretiens : « *Pouvez-vous me raconter ce que la situation*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

d'un élève malade et en situation palliative à l'école vous évoque ? », puis nous avons interrogé les participants sur la place des sujets tels que la mort ou le deuil à l'école.

3.4 Méthode d'analyse des données

Les données ont été analysées selon une méthode d'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2021). Selon ces auteurs, cette méthode consiste en un travail systématique de synthèse des propos, qui procède au repérage, au regroupement et à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus. Cette méthode est adaptée à l'objectif exploratoire de notre étude car celle-ci est inductive : les thèmes sont issus du discours, pour décrire l'expérience des sujets sans hypothèses préalables. Chaque unité de sens se voit attribuer un code, puis ces codes sont regroupés par proximité sémantique en sous-thèmes eux-mêmes agrégés en thèmes. Ces thèmes sont organisés en thèmes majeurs (abordés par au moins 90% des participants) et en sous-thèmes qui permettent de détailler les subtilités des thèmes majeurs, notamment les divergences et les similitudes entre les participants.

4 Résultats

4.1 Population

18 enseignants jamais confrontés au décès ou à l'accompagnement palliatif au cours de leur carrière composent l'échantillon (un homme, 17 femmes). Les catégories d'âge [40-49 ans] et [50-59 ans] sont chacune composée de six participants, trois ont entre [30-39 ans], deux pour la catégorie [20-29 ans] et un seul a plus de 60 ans. Ils sont trois à enseigner en maternelle, sept en primaire, et huit dans le secondaire.

4.2 Analyse

L'analyse thématique des propos des 18 enseignants a révélé six thèmes majeurs : les représentations de la fin de vie et de la mort à l'école (18/18), l'évocation d'autres situations difficiles (17/18), la représentation des difficultés liées à la situation palliative (18/18), les ressources nécessaires en lien avec la fin de vie et la mort (18/18), la place du deuil et de la mort à l'école (17/18), et les pratiques habituelles des enseignants (16/18).

Pour répondre aux objectifs principaux de cette étude nous présenterons les thèmes concernant les représentations de la fin de vie et de la mort à l'école, les ressources nécessaires en lien avec la fin de vie et la mort, et la place du deuil et de la mort à l'école.

4.2.1 Les représentations de la fin de vie et de la mort à l'école

Ce premier thème apporte des éléments de compréhension quant au défi que représente l'intégration d'une réflexion sur la mort et la fin de vie à l'école. En effet, la scolarité en milieu ordinaire d'un élève malade et en situation palliative est apparue complexe à imaginer, à envisager, voire incompatible pour huit des participants : « *Ben j'pense que c'est … c'est pas envisageable parce que c'est … 'fin je peux même pas l'imaginer. Enfin, s'il est en soins palliatifs ou en fin de vie, c'est qu'il est vraiment épuisé, or*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

le rythme de l'école, ça n'est pas du tout compatible avec une maladie. » ; « *Je pense que c'est dur à imaginer quelqu'un en fin de vie aller à l'école. Ouais c'est dur à imaginer.* ». Quatre d'entre eux expriment que ce sont des questions qu'ils ne se posent pas car il est difficile pour ces enseignants d'envisager une situation si inhabituelle et inconnue : « *et puis euh sur les représentations qu'on peut s'en faire on … c'est quelque chose qu'on peut pas forcément envisager et auquel on n'a pas envie d'être confronté donc on y pense pas dans notre fonctionnement habituel…* ». Pour dix d'entre eux, c'est plutôt une scolarité ajustée ou dans un autre milieu, comme à domicile ou à l'hôpital, qui vient spontanément à l'esprit pour correspondre à une telle situation : « *Spontanément, je pense que j'imagine, oui… forcément en milieu hospitalier… J'ai du mal… Spontanément c'est ce qui me vient. Après en réfléchissant, je ne sais pas comment ça se passe. Ça peut être une fin de vie aussi peut-être organisée à la maison, je ne sais pas du tout comment ça se passe* ». Ces différents verbatims soulignent dans un premier temps à quel point les représentations autour de la phase palliative et de la mort demeurent floues et sont pensées comme des temporalités en dehors de la scolarité classique.

Ils sont 15 à se représenter cette situation comme dure, difficile, susceptible de bouleverser à tel point qu'ils se demandent si les enseignants peuvent être prêts à cela : « *Ma première réaction ça a été ça, c'est le … c'est la souffrance ultime de … de de perdre un jeune, je veux dire ça va pas dans l'ordre des choses. Et du coup c'est quelque chose qui … qui bouleverse trop les gens* ». D'autant que cette situation leur est inconnue : « *Il me semble que là, c'est l'inconnu total 'fin total peut-être pas, c'est un peu exagéré mais … et que j'ai pas beaucoup de connaissances sur le sujet* ». Ce sous-thème atteste de l'absence de réflexion sur la possibilité d'une fin de vie en milieu scolaire, sans doute car cette thématique est douloureuse et couteuse à penser *a priori*.

Cependant, la moitié des participants abordent les effets positifs que peut avoir la scolarisation en milieu ordinaire, notamment le fait d'être avec ses pairs : « […] *mais oui peut-être que un enfant il a besoin aussi d'avoir des … même si son pronostic vital est voilà est pas long, il a peut-être aussi besoin de d'une socialisation avec ses pairs, avec d'autres enfants* ».

Une majorité des participants (12/18) s'interroge sur la manière dont ils devront parler de la fin de vie et de la mort : « *Je me poserais la question : « est-ce qu'on en parle ? Est-ce que j'ai le droit d'en parler ? Est-ce que la famille veut en parler ? » C'est compliqué tout ça* ».

Aussi, malgré les défis que pose l'intégration de la fin de vie et la réflexion sur la mort en milieu scolaire ordinaire, les enseignants soulignent les effets bénéfiques pour les enfants malades, ce qui ouvre à une réflexion quant à l'intégration de ces situations dans la vie scolaire, et sur une communication plus ouverte à ce sujet.

4.2.2 Les ressources nécessaires en lien avec la fin de vie et la mort à l'école

Une grande partie des participants (14/18) imagine avoir besoin d'un accompagnement renforcé pour faire face à cette situation, sous forme de dispositif d'accompagnement spécifique, « *[d]onc j'pense qu'il faut vraiment une équipe euh avant l'équipe*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

pédagogique en elle-même qui va enseigner, peut-être un dispositif de quelques personnes, alors bien sûr le corps médical parce que nous on travaille aussi avec l'infirmière, quelques psychologues, l'assistante sociale, donc il faut aussi qu'on ait, qu'on ne soit pas que enseignants par ailleurs », au sein duquel ils seraient guidés, « *[…] et ils pourraient aussi m'aiguiller et connaître un petit peu peut-être que chacun, par quoi on passe, par quoi va passer l'adulte ou l'enseignant, à chaque moment quoi, voilà de …* », par des professionnels spécialisés, « *[o]uais, moi, je pense que ce serait… ce serait vraiment un plus d'avoir la possibilité d'avoir des gens qui sont formés et qui ont été confrontés et qui savent, en fait, de quoi ils parlent, quoi ».* Ils aimeraient être au contact de quelqu'un de disponible et que cette aide soit régulière : « *[e]t ensuite, oui, un cadre professionnel avec des échanges réguliers autour de la situation et de l'évolution de la situation ».* Les propos ici cités suggèrent que les enseignants aimeraient, s'ils rencontrent cette situation, pouvoir échanger avec d'autres enseignants l'ayant déjà traversée, et avec les professionnels du corps soignant de proximité, qui seraient disponibles pour que ces échanges puissent s'inscrire dans le temps.

Ils sont 12 à imaginer qu'ils auront besoin d'une collaboration avec l'équipe soignante : « [*b*]*en j'pense que ce serait un projet à mettre en place avec l'équipe soignante »,* afin d'avoir des informations sur la maladie : « *ouais, je crois que j'aurais besoin qu'on… Qu'on m'explique un peu comment … Et puis les répercussions physiques qu'il peut avoir de fatigue, de de, comment dire de mémorisation … Voilà si y'a pas des choses qui altèrent son jugement, son raisonnement, des choses comme ça je pense* », d'être rassurés et guidés, pour ne pas faire d'impair : « [*o*]*ui, je pense que… voilà. Le but, c'est de nous rassurer dans cette situation et si on est rassuré, si on est serein, on accueille aussi l'enfant de façon sereine et euh… on, on transmet pas de peur…* », ou encore parler et répondre aux questions des élèves, « *mais je pense que la… la partie information aux élèves, aux classes, etc., doivent passer par un professionnel qui a les mots, qui a la manière de faire, qui a les clés pour faire… pour faire ça, et je pense que cette situation doit être gérée par un professionnel de santé ».* Aussi, les enseignants soulignent ici l'intérêt d'une collaboration étroite entre professionnels du soin et enseignants et que le milieu scolaire et médical puisse disposer de lieux d'échange.

Le travail d'un psychologue est également abordé par 13 des participants : « *[d]onc, moi, en tout cas, ça m'aiderait de pouvoir en parler, peut-être même d'être accompagnée, bah par différents euh… je sais pas c'est vrai que si on avait bah euh… y'a des psychologues scolaires euh… bon pas dans toutes les écoles, elles sont pas forcément là mais peut-être pouvoir avoir aussi à un moment donné euh… bah d'en parler* ». Le psychologue pourrait intervenir dans l'accompagnement des élèves : « *[u]n psychologue, un ou une psychologue qui parlerait de bah déjà de la situation 'fin de la un travail sur avec avec l'enfant, ça de nous dire un peu où il en est. Faire un point sur son état psychologique pour savoir comment adapter notre relation avec cet enfant* », ou bien auprès des enseignants, « *[d]'avoir…Mais j'pense que cela pourrait être bénéfique d'avoir la possibilité, heu, d'avoir aussi un soutien … psychologique si on a besoin de parler, sans que ce soit une obligation, mais d'avoir cette porte ouverte. J'pense que ça pourrait être intéressant ».*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Pour 12 des participants il parait essentiel de travailler en équipe, et ne pas être seul pour pouvoir échanger avec des collègues, avec une équipe : *« [j] pense que… déjà euh… Pouvoir, oui peut-être pouvoir en parler, bon déjà avec des collègues. Ça déjà, quand on a de bonnes équipes, ça aide quand même d'en parler aussi de, bah tout simplement de dire : là j'ai eu du mal aujourd'hui, vraiment je me suis sentie… bah, que c'était difficile émotionnellement, je sais pas, bah l'enfant a pleuré, je savais pas trop comment le réconforter aujourd'hui alors que d'habitude j'y arrivais. Peut-être de pouvoir le dire, rien que d'en parler, je pense que déjà ça fait du bien ».*

Les autres élèves de la classe sont imaginés comme une ressource utile pour la moitié des participants (9/18) : « *[p]arler avec des enfants en bas âge de sujets importants, très rapidement, ils arrivent à faire sourire parce qu'ils vont avoir euh… Parce qu'ils vont dire des choses qui vont être mignonnes et qui vont avoir rien à voir et qui vont… ou ils sont dans l'imaginaire, ils ont beaucoup d'imagination et … bon tout de suite c'est… ça, ça fait sourire, quoi* ». Ils sont cinq à préciser l'intérêt d'en parler un minimum avec les autres élèves, s'ils ont l'accord de la famille : « *[d]onc, le fait qu'ils savent que bah, tel élève, il faut l'encadrer un peu différemment et donc en leur expliquant euh… donc eux aussi s'adapter à l'élève, lui propose des… ils ont une relation autre. Je pense que… y'a juste de la bienveillance, de l'aide, de l'entraide et puis des conversations, je pense qu'ils iront peut-être davantage vers lui, plus facilement en connaissant, en lui montrant, bah non, bah lui il a des soucis de santé mais… voilà. Je pense que ça peut permettre de… moins de moqueries, moins de jalousie ou moins de rejet peut-être… aussi ».* Ces éléments mettent en exergue que les autres élèves peuvent être pensés comme une ressource pour les enseignants, ce qui amènera à penser les dispositifs d'amélioration sans qu'ils reposent uniquement sur l'enseignant seul mais davantage sur le groupe que compose la classe et l'environnement scolaire.

Ils sont également 10 à aborder le sujet des ressources documentaires ou du besoin d'avoir un dossier pédagogique, quelque chose de prêt en cas de besoin : « *[ç]a j'pense que ce serait intéressant quand je disais justement qu'on était pas formé nous en tant qu'enseignants, d'avoir vraiment peut-être de de connaître les personnes ressources à avoir ou … ou de savoir quels documents avoir … Bon c'est vrai que maintenant quand même avec Internet on a quand même la possibilité d'avoir l'information assez facilement et je pense que ça serait très facile d'avoir vraiment ne serait-ce que ce soit des témoignages ou soit des listes d'association de livres aussi qu'on pourrait nous donner ou qu'on donne peut-être pour les enseignants comment voilà … Je sais pas si existe mais sûrement peut-être ou …* ». Certains précisent l'importance que ces ressources soient ciblées, ou bien que les enseignants soient accompagnés : « *[e]t peut-être que … alors les ressources si on pouvait me les trier, parce que les ressources maintenant sont infinies et que si on va sur Internet, ça s'arrête pas donc … que je ne me perde pas là-dedans que je, qu'on me cible les les bons les bonnes sources aussi parce que dans Ressources, il y a beaucoup de sources et dans sources, il y a tout (rires), c'est sans fin.* » ; « *[j]e pense que ce serait mieux s'il y avait une aide humaine aussi, qui puisse un peu nous expliquer les choses. C'est sûr, c'est toujours le… Enfin on va dire que pour s'approprier les documents et bien comprendre comment utiliser les ressources, c'est toujours mieux d'avoir une personne qui puisse nous l'expliquer, qui puisse répondre à nos questions aussi, et même qu'on puisse observer faire* ». Ainsi,

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

les participants insistent sur l'importance que les ressources ne remplacent pas la plus-value d'un réel accompagnement : « *bon après quelques ressources euh … écrites, peut-être que ça peut être intéressant, mais je crois que le … je crois que échanger avec des personnes, je crois que c'est ça qui enrichit beaucoup* ». Ainsi, il semble important de ne pas penser des ressources uniquement en cas de « crise » mais bien de proposer dans ce cadre des dispositifs d'accompagnement, d'échange et de co-construction des réponses à apporter.

Ils sont huit à parler du besoin de prendre un temps de travail en amont, de se préparer à la situation, prendre le temps de rencontrer les personnes concernées, se réunir : « *moi j'pense que oui en tant qu'enseignant euh pour prendre un minimum de distance ben faut professionnaliser les choses, et donc ben faire un travail avant, rencontrer les gens, savoir de quoi on parle, 'fin voilà … c'est plus ça quand je dis tout un travail en amont, c'est vraiment euh ben pas arriver un peu comme nos élèves vierges de tout ça et … et ils vont nous poser des questions, nous demander des choses, et 'fin voilà il faut qu'on puisse anticiper nous ce qu'on a à répondre quoi* ».

La question de la formation est abordée par 8 des enseignants : *« [J]e pense que ce serait… je pense que ce serait pas mal d'avoir un… on a des formations pédagogiques chaque année. Avoir une formation avec des personnes, bah comme vous, qui sont un peu spécialisées dans ce domaine-là pour pouvoir en parler… pour que tout le monde puisse poser ses questions et peut-être mettre à… à disposition des enseignants des… des… bah voilà, encore des… Bah pour les plus grands des vidéos, de quoi faire des débats philo là-dessus ou des… des livres, des choses comme ça. Voilà »*. Certains s'interrogent sur la place donnée à la formation autour de la mort : « *Ben je pense euh au niveau de… comme aujourd'hui je pense que les médecins sont quand même un peu formés à la mort hein, plus qu'avant en tout cas, il faut que dans les formations on aborde le sujet de la mort quoi, tout simplement.* » ; « *[e]uh… (silence) ben … ne serait-ce que … ben que ça devienne un sujet de l'école. Parce que ben voilà aujourd'hui on en a fait des sujets, des des des progressions, des programmations, du harcèlement scolaire, de tout ça de toutes ces … en fait il y a plein de choses qui ont émergé au fur et à mesure de notre … de l'évolution de notre société dans les programmes scolaires dans les progressions dans tout ça, et euh et notamment ces choses-là, euh les nouvelles … 'fin voilà … les nouvelles conceptions des familles, comment elles sont constituées les familles aujourd'hui … plein … 'fin … le genre, les choses comme ça c'est devenu de vrais sujets aussi à l'école, euh… pourquoi la mort non je ne sais pas alors que ça fait quand même des années que ça existe (rires) mais euh… Mais voilà ne serait-ce que de pouvoir, juste en parler, avoir un… p't'être un dossier pédagogique su … ben voilà quand ça vous arrive, peut-être qu'il y a ce genre de trucs à mettre en place* ».

Si l'importance de réfléchir au sujet de la mort est soulignée les participants abordent les obstacles à de tels sujets de formation : « *Après je sais pas est-ce que les gens seraient intéressés par le sujet … Parce qu'en fait nous on choisit nos formations. Donc … pas sûr que les gens soient très confrontés à ça donc …* […] *Les enseignants en fait ils ont peur d'intégrer des enfants …'fin globalement il y a beaucoup d'enseignants qu'ont … qu'ont peur oui.* » ; « *Bah, le sujet… le fait que la… la… la mort d'un enfant, bah, il*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

peut y avoir… des centaines de scénarios différents, quoi. » ; « *[p]arce qu'honnêtement avoir des formations à ce sujet-là, bon déjà qu'on arrive pas à avoir de formation sur d'autres choses euh … j'pense que ce serait juste pas réalisable euh aujourd'hui* ».

4.2.3 Place du deuil et de la mort à l'école

Pour neuf des enseignants, la question de la mort est un sujet tabou : « *C'est un tabou. C'est un tabou. J'pense que c'est quelque chose dont on parle pas, c'est quelque chose qu'on ose pas affronter euh intellectuellement* », qui peut donc entraîner des réticences, chez les enseignants : « *On a pas de de de … de … on a pas de moments qui soient … dédiés à ça, et je sais pas si c'est, si ce serait, je sais pas si moi-même j'aurais envie, s'il y avait un groupe de discussion sur la mort, je sais pas si j'irai quoi, voilà, c'est juste pour vous dire … On en parle aujourd'hui ça me dérange pas, je sais pas si un autre jour, ça me dérangerait pas d'y aller* ». Ils sont sept à considérer que c'est un sujet à aborder, dont il faudrait parler davantage : « *[o]ui donc moi je pense que c'est des choses euh en effet euh y'a pas de raison de pas en parler en fait.* » ; « *[…] il faut en parler, il faut démystifier tout ça* », « *[ç]a permettrait d'abord de recontextualiser ça. C'est-à-dire, bah oui, la mort, c'est un sujet dans la vie, donc parlons-en* ».

Une majorité (14/18) évoque ce pourquoi ce sont des sujets complexes à aborder : on retrouve le problème de la référence à la religion « *[e]uh … que euh … il y a aussi la question de la religion qui rentre en question et euh et c'est délicat parce qu'à l'école euh on est sur un discours de laïcité mais euh bon de laïcité où on parle quand même pas trop de religion quoi, donc … donc c'est vrai que … ben c'est pas facile de jongler entre toutes les représentations des élèves* », et, de manière plus générale le fait que les représentations des élèves sont variées : « *c'est vrai qu'il y a des enfants qu'ont des conceptions de la mort qui sont totalement différentes les unes des autres, que ben faut les prendre en compte mine de rien* », *ce qui fait planer la crainte de la réaction des familles si ces sujets étaient abordés à l'école : « [b]en que…Il y a quand même… j'trouve, que souvent, dans notre société, la mort est considérée comme quelque chose qui ne doit pas concerner les enfants … quoi …heu…qui doivent presque rien savoir sur la mort… et du coup, moi je… ouais, c'est vrai qu'en tant que … je ne suis pas toujours très confortable pour en parler parce que je me dis, heu… que … que je vais peut-être je vais avoir papa, maman dans 2 jours, là, qui venir me demander de quel droit je raconte ça à leur enfant, alors, voilà …que ça ne fait pas partie de mon boulot …quoi !* » ; « *[parler de la mort] ouais, enfin, ce serait possible, mais je crois que je le ferai pas si … sans l'accord des parents* ». Ainsi, les enseignants se demandent si c'est leur rôle de parler de ces sujets : « *je me demande toujours : est-ce que c'est à moi de parler de ça ou pas ?* », qui peuvent apparaître lourds à rajouter alors même qu'ils font déjà attention à beaucoup de sujets : « *Pousser la porte des établissements scolaires pour arriver avec des sujets comme ça c'est … c'est … c'est lourd. Voilà c'est quelque chose qui … parce qu'on a déjà aussi beaucoup, on porte tout tout tout ce que la société a hein, on est le microcosme, on est le miroir euh en devenir d'une société donc voilà, ça rajoute encore, mais ! mais ça fait partie de cette société on l'a on l'a oublié mais … mais du coup voilà ça nous rajou ça nous amène la la l'ultime là (rires)* » ; « *Donc*

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

la société a évolué, donc il faut faire attention à ce qu'on fait, il faut faire attention à ce qu'on dit, donc parler de la mort, dans ce contexte-là, ce n'est pas facile ».

Les enseignants évoquent les temps ou les lieux dans lesquels ces sujets peuvent être abordés : *« [e]uh … et que … après j'pense que c'est des choses qu'on peut traiter sans … sans parler de quelque chose en particulier, sans évoquer un événement en particulier, sans que ça soit forcément personnel, donc sans que ça soit forcément relié à un enfant qui a vécu ça donc on va en discuter. »* ; *« [d]u coup oui, oui euh. Bah alors moi j'aime je travaille soit par débat philosophique on peut faire ça. Soit là je travaille aussi. Euh. Bon je suis pas encore rentrée dans ce thème là, mais avec la, les contes, la mythologie, on peut aussi aborder le sujet en fait ».*

5 Discussion

Si la scolarisation d'un jeune en situation palliative en milieu ordinaire s'avère rare, elle s'apparente à un impensé pour la majorité des enseignants interrogés. La situation palliative est associée par ces enseignants à une importante fatigue, voire à des situations de trépas, qui peuvent rendre la poursuite d'une scolarité normale saugrenue à première vue. Cette situation atypique est ainsi largement pensée comme une temporalité en dehors de la scolarité classique, plus facilement imaginée à domicile ou à l'hôpital, toutes représentations qui s'inscrivent dans la dichotomie initiée par les politiques de scolarisation des élèves malades depuis les années 1990 (Bonnet, 2001). Le caractère inimaginable de cette situation, la souffrance associée à la finitude de l'élève et à son décès, l'absence de repères du quotidien permettant d'appréhender une telle expérience participent à cette absence de sensibilisation. La moitié des enseignants interrogés reconnaît toutefois l'importance que pourrait revêtir l'école et la socialisation avec son groupe de pairs pour ces jeunes. Ceci fait écho au rôle de l'école comme pôle d'ancrage et de stabilité, tourné vers la vie, la continuité et l'ordinaire, qui est largement souligné par les professionnels de soins palliatifs pédiatriques (Balande, 2001 ; Bouffet et *al.*, 1996 ; Fahrni-Nater, 2015 ; Rollin, 2013).

Face à la situation envisagée, qu'ils jugent douloureuse et déstabilisante, les enseignants considèrent pour la plupart avoir besoin d'un dispositif d'accompagnement spécifique, tirant partie des ressources internes de l'Éducation Nationale (médecins et infirmières scolaires, assistantes sociales, psychologues de l'Éducation Nationale), mais aussi de l'expertise de professionnels de santé, afin de mieux appréhender les spécificités de la situation médicale, l'évolution de la pathologie, la posture à adopter vis-à-vis de l'élève, de sa famille et de ses camarades, mais aussi l'incidence émotionnelle de la situation sur soi-même. Une telle aide se devrait pour les enseignants d'être régulière et formalisée, avec des professionnels disponibles, sa fonction rassurante est largement mise en avant, une grande peur des enseignants s'avérant de se retrouver seuls et de commettre des impairs dans la classe. La sollicitation d'un psychologue, dans l'accompagnement des élèves comme des enseignants, est également évoquée comme ressource potentielle. Les enseignants insistent plus largement sur le cadre collectif et l'importance d'un travail en équipe, tant en matière de réflexion sur les pratiques que de source de verbalisation des situations difficiles et de soutien mutuel, et ils pointent l'importance d'une préparation en amont, afin d'anticiper

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

les ajustements et les possibles questions des élèves. Ces éléments vont dans le sens de l'accompagnement proposé par les ERRSPP, qui, lorsqu'un tel souhait est inscrit dans le projet de vie du jeune, assurent une triangulation entre le jeune, sa famille et les équipes pédagogiques, afin que la scolarité ait un sens pour chacun, et que ses modalités et contraintes soient définies et pensées collectivement[2]. Le souhait d'un travail transversal avec les personnels de santé et d'action sociale de l'école, et une délimitation claire des rôles et missions de chacun, revient également fréquemment dans la littérature (Cohen & Mannarino, 2011 ; Dyregrov et *al.*, 2015 ; Heath et Cole, 2012).

Les enseignants envisagent les autres élèves de la classe comme des ressources potentielles, du fait de leur ingénuité et de leur faculté à être absorbés par la vie. Ces éléments sont largement revenus dans les propos des enseignants confrontés par le passé à la scolarisation d'un jeune en situation palliative que nous avons interrogés, qui soulignaient également les solidarités développées dans la classe et l'empathie dont ils faisaient preuve vis-à-vis de l'enseignant (Sonrier et *al.*, à paraître). De fait, et plus largement, nous observons une certaine continuité entre les représentations des enseignants *a priori* et le récit des difficultés et ressources mobilisées face à cette situation par les enseignants confrontés, qui ont également décrit combien le travail en équipe et les collaborations école-hôpital se sont avérées soutenants face à une situation marquée par des affects de peur et d'angoisse. L'idée d'un recours à un soutien psychologique, au fil de l'eau ou en aval, est revenu plus fréquemment dans les propos des enseignants non confrontés que de ceux confrontés, tandis que les possibles difficultés liées au décès de l'enfant et les ritualisations susceptibles d'être mises en œuvre dans le deuil ne sont que peu présentes dans le discours des enseignants non confrontés. Ainsi ces deux populations d'enseignants (confrontés ou non) apportent une continuité dans la représentation de la situation et permettent de proposer des interventions en adéquation avec les différents moments du parcours de l'enseignant.

En filigrane, dans le discours des participants, la confrontation amalgamant mourir, mort et deuil semble être source d'inconfort et de peur, peu d'entre eux évoquant le fait de voir l'état physique de l'enfant se dégrader, contrairement aux enseignants confrontés interrogés (Sonrier *et al.*, à paraître). La moitié des enseignants considère la mort comme un sujet tabou que l'on « n'ose pas affronter intellectuellement » et dont l'évocation peut susciter des réticences. Si sept d'entre eux soulignent combien il importerait de développer plus d'espaces d'expression sur ces sujets au sein de la communauté scolaire, ils sont plus nombreux à évoquer de prime abord les difficultés liées au fait de donner une place à la mort à l'école : diversité des représentations culturelles des élèves et imbrication du sujet avec l'épineuse question des religions et de la laïcité, peur d'une réaction de la famille et questionnements sur la légitimité du corps enseignant à évoquer ces sujets, multiplicité des demandes sociales quant aux missions de l'école qui donnent lieu à des « curriculums chahutés » (Audigier, 2006).

Cette recherche témoigne enfin du manque de formation des enseignants sur ces sujets, déjà largement établi dans la littérature (McGovern et Tracey, 2010 ; Morell-Velasco

[2]Sur les modalités de cet accompagnement et des retours d'expérience, voir les ressources développées par les ERRSPP sur le portail lavielamortonenparle.fr

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

et *al.*, 2020 ; Papadatou et *al.*, 2002), les enseignants interrogés soulignant notamment le manque d'attrait et le caractère non-prioritaire qu'aurait une telle formation au vu de la pluralité des besoins émis. Si l'on peut émettre l'hypothèse d'une spécificité française quant à la question de la laïcité et des demandes sociales affectant l'école, les autres facteurs reviennent fréquemment dans la littérature.

Néanmoins, il semble fondamental au vu des résultats de cette étude de réfléchir à l'implémentation d'interventions qui puissent satisfaire les besoins. Bien que le caractère non prioritaire d'une formation formelle sur la fin de vie, la mort et le deuil soit établi, il reste toutefois nécessaire d'aborder ces questions avec les enseignants au cours de leur carrière, et ce, probablement de manière proximale sous forme par exemple d'intervention participative. Ainsi, ce type d'intervention inviterait, comme l'ont suggéré les participants à cette étude, des intervenants du milieu soignant, mais aussi des enseignants partenaires (au même titre que les patients partenaires de l'éducation thérapeutique (Macal, 2021)) qui auraient été confrontés à la fin de vie et à la mort en milieu scolaire. Un travail collaboratif (et non uniquement théorique et vertical comme c'est le cas dans les formations classiques) avec les enseignants formés aurait pour objectif de réfléchir *a priori* et *a posteriori* aux attitudes face aux questions de la mort et du deuil à l'école, et aux défis posés par la scolarisation des élèves en situation palliative. Ce modèle d'intervention participative, reprenant les principes de la classe inversée dont le déploiement indique des bénéfices testés à maints niveaux (voir Guilbault et Viau-Guay, 2017), serait susceptible de favoriser l'échange, le partage d'expérience et la co-construction de solutions adaptées en cas notamment de questionnements sur les attitudes et les actions à mener en classe.

Ces interventions auraient pour objectif de favoriser l'ajustement de l'enseignant face à la situation, de l'aider à utiliser des ressources (internes et externes à l'établissement) qui lui paraissent nécessaires et donc à mieux les mobiliser, échanger avec les enseignants partenaires sur la posture de l'enseignant dans une dynamique non prescriptive mais constructive. Elles seraient construites et pensées par des enseignants et les chefs d'établissements en étroite collaboration avec les ressources soignantes de proximité (ERRSPP) et des psychologues de l'Education Nationale. Les ressources documentaires nécessaires pour réfléchir à la situation de fin de vie et de deuil ainsi que les documents disponibles pouvant apporter un étayage à l'enseignant dans la situation d'interaction avec les élèves, pourraient être identifiés en fonction des objectifs au cours d'un tel dispositif. Il en serait de même concernant les interventions pouvant être proposées sur le terrain (ateliers philo, groupe de soutien, *etc.*). Il importerait également que, outre la question de la posture, des difficultés et des ressources, cette formation puissent inviter les participants à investir les solidarités et la cohésion créées par cette situation et la mise en sens opérée, format et conséquences pédagogiques qui sont largement revenus dans les discours des enseignants confrontés interrogés (Sonrier et *al.*, à paraître), dont on sait qu'elles sont déjà mises en avant par les professionnels de soins palliatifs (Castra, 2011). Enfin, cette démarche devrait faire l'objet d'une évaluation scientifique de terrain lors de sa mise en place afin de pouvoir en mesurer la facilité d'implémentation, l'adéquation aux attentes des participants, voire, et à plus long-terme, peut-être des effets.

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

Limite de l'étude :

Cette étude qualitative exploratoire offre un aperçu des attitudes enseignantes quant à la mort en partant d'une situation relativement rare, et très peu explorée dans la littérature : la scolarisation d'un jeune en situation palliative. La petite taille de l'échantillon, le prisme uniquement qualitatif et la non-distinction des niveaux scolaires ou spécificités d'établissement (REP, public/privé) constituent autant de limites. On peut par ailleurs émettre l'hypothèse que des enseignants plus sensibles à ces thématiques ont été plus nombreux à répondre.

Remerciements :

Cette étude a été réalisée avec le soutien d'Helebor, dans une démarche globale d'accompagnement.

Références bibliographiques

Abdelnoor, A. et Hollins, S. (2004). The effect of childhood bereavement on secondary school performance. *Educational Psychology in Practice*, 20(1), 43-54. https://doi.org/10.1080/0266736042000180401

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

Auman, M. J. (2007). Bereavement support for children. *The Journal of School Nursing : The Official Publication of the National Association of School Nurses*, 23(1), 34-39. https://doi.org/10.1177/10598405070230010601

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

Balande, F. (2001). Une vie scolaire pour les enfants malades. *Enfances Psy*, 16(4), 104-108.

Bonnet, N. (2001). La scolarisation des enfants malades. *Enfances Psy*, 16(4), 99-103.

Bossy, L. et Duponchel, N. (2017). Éclairages sur les pratiques inclusives de scolarisation des adolescents malades ou accidentés. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *7980*(3), 29-41.

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. https://doi.org/10.1016/0929-693X(96)83226-X

Bourdon, P., Negui, M., Romano, H. et Joy, J. (2008). Rester un élève à l'hôpital ou à la maison : Enjeux, dispositifs et pratiques. *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de La Scolarisation*, 40, 177-192.

Castra, M. (2011). *39. Des solidarités face à la mort. L'expérience des professionnels en soins palliatifs.* Dans S. Paugam (dir.), *Repenser la solidarité* (p. 765-782). Paris : Presses Universitaires de France.

Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97(1), 12–18.

Cohen, J. A. et Mannarino, A. P. (2011). Supporting children with traumatic grief : What educators need to know. *School Psychology International*, 32(2), 117–131. https://doi.org/10.1177/0143034311400827

Cupit, I. N. (2013). Historical and Contemporary Perspectives on Death Education. In D. K. Meagher and D. E. Balk (dir.) *Handbook of Thanatology* (2nd ed.). Oxfordshire : Routledge.

DeMuth, M., Taggi-Pinto, A., Miller, E. G. et Alderfer, M. A. (2020). Bereavement Accommodations in the Classroom : Experiences and Opinions of School Staff. *Journal of School Health*, 90(3), 165-171. https://doi.org/10.1111/josh.12870

Dimery, E. et Templeton, S. (2021). Death, bereavement and grief : The role of the teacher in supporting a child experiencing the death of a parent. *PRACTICE*, 3(2), 146-165. https://doi.org/10.1080/25783858.2021.1882263

Doka, K. J. (1989). Disenfranchised grief. In *Disenfranchised grief : Recognizing hidden sorrow* (p. 3-)11). Lanham, Md : Lexington Books/D. C. Heath and Com.Ducy, E. M. et Stough, L. M. (2018). Teacher

Perspectives on Grief Among Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Loss & Trauma*, 23(2), 159–175. https://doi.org/10.1080/15325024.2018.1434859

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

Dyregrov, K., Endsjø, M., Idsøe, T. et Dyregrov, A. (2015). Suggestions for the ideal follow-up for bereaved students as seen by school personnel. *Emotional and Behavioural Difficulties*, *20*(3), 289-301. https://doi.org/10.1080/13632752.2014.955676

Engarhos, P., Talwar, V., Schleifer, M. et Renaud, S.-J. (2013). Teachers' attitudes and experiences regarding death education in the classroom. *Alberta Journal of Educational Research*, 59, 126-128.

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* (p. 115-127). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

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

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

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

Figley, C. R. (1995). *Compassion fatigue :. Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized* (p. xxii, 268). Brunner/Mazel.

Guilbault, M. et Viau-Guay, A. (2017). La classe inversée comme approche pédagogique en enseignement supérieur : état des connaissances scientifiques et recommandations. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 33(1).

Hart, L. et Garza, Y. (2012). Teachers Perceptions of Effects of a Student's Death : A Phenomenological Study. *Omega : Journal of Death & Dying*, 66(4), 301–311.

Heath, M. A. et Cole, B. V. (2012). Strengthening classroom emotional support for children following a family member's death. *School Psychology International*, *33*(3), 243-262. https://doi.org/10.1177/0143034311415800

Kellehear, A. (2015). *Death Education as a Public Health Issue*. https://bradscholars.brad.ac.uk/handle/10454/10886

Kennedy, C. J., Gardner, F. et Farrelly, C. (2020). Death, dying and bereavement : Considering compassion and empowerment. *Pastoral Care in Education*, 38(2), 138-155. https://doi.org/10.1080/02643944.2020.1725905

Lane, N., Rowland, A. et Beinart, H. (2014). "No Rights or Wrongs, No Magic Solutions" : Teachers' Responses to Bereaved Adolescent Students. *Death Studies*, 38(10), 654-661. https://doi.org/10.1080/07481187.2013.840018

Leviton, D. (1977). The scope of death education. *Death Education*, 1(1), 41–56. https://doi.org/10.1080/07481187708252877

Levkovich, I. et Duvshan, R. (2021). "I Keep it Together at Work but Fall Apart at Home" : The Experience of Israeli Homeroom Teachers Coping With the Death of a Student in their Class. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 84(2), 474-490. https://doi.org/10.1177/0030222819899501

Lowton, K. et Higginson, I. J. (2003). Managing bereavement in the classroom : A conspiracy of silence ? *Death Studies*, 27(8), 717-741. https://doi.org/10.1080/713842340

Lytje, M. (2018). Voices We Forget—Danish Students Experience of Returning to School Following Parental Bereavement. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 78(1), 24-42. https://doi.org/10.1177/0030222816679660

Macal, I. (2021). Vers un programme d'éducation thérapeutique pour les enfants qui grandissent auprès d'un parent malade chronique ? *Éducation, Santé, Sociétés,* 8(1), 91-110__.__ doi : https://doi.org/10.17184/eac.5351

McGovern, M. et Barry, M. M. (2000). Death education : Knowledge, attitudes, and perspectives of Irish parents and teachers. *Death Studies*, 24(4), 325-333. https://doi.org/10.1080/074811800200487

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666

McGovern, M. et Tracey, A. (2010). A comparative examination of schools' responses to bereavement and the associated needs of the school community in Galway, West of Ireland and Derry, Northern Ireland. *Pastoral Care in Education*, 28(3), 235-252.

Molinié, M. (2011). *Invisibles orphelins : Reconnaître, comprendre, accompagner*. Paris : Autrement.Morell-Velasco, C., Fernández-Alcántara, M., Hueso-Montoro, C. et Montoya-Juárez, R. (2020). Teachers' Perception of Grief in Primary and Secondary School Students in Spain : Children's Responses and Elements which Facilitate or Hinder the Grieving Process. *Journal of Pediatric Nursing*, *51*, e100–e107. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.016

Negui, M. et Bourdon, P. (2013). *Chapitre 9—Scolariser l'enfant malade ou accidenté*. Malakoff : Dunod. Oppenheim, D. (2017). L'enfant et l'adolescent face à la mort actuelle. *Frontières*, *29*(1). https://doi.org/10.7202/1042984ar

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Malakoff : Armand Colin.

Papadatou, D., Metallinou, O., Hatzichristou, C. et Pavlidi, L. (2002). Supporting the bereaved child : Teacher's perceptions and experiences in Greece. *Mortality*, 7(3), 324-339. https://doi.org/10.1080/1357627021000025478

Pilet, J.-L., Guihard, C., Obringer, A. et Brice, D. (2011). *Drames en milieu scolaire : Protocole pour évaluer, soutenir, communiquer*. Paris : Elsevier Masson.

Quinn-Lee, L. (2014). School social work with grieving children. *Children & Schools*, 36(2), 93-103. https://doi.org/10.1093/cs/cdu005

Reid, J. K. et Dixon, W. A. (1999). Teacher attitudes on coping with grief in the public school classroom. *Psychology in the Schools*, 36(3), 219-229.

Rollin, A. (2013). L'enfant en soins palliatif : L'enjeu de la scolarité. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 114(3), 45-54.

Romano, H. (2013). Prise en charge médico-psychologique immédiate des enfants et adolescents exposés à un événement traumatique. *Cliniques*, 5(1), 166-182.

Romano, H. (2015). Quand la mort survient à l'école : Gestion de crise. Dans C. Fawer Caputo et M. Julier-Costes (dir.) *La mort à l'école : Annoncer, accueillir, accompagner* (p. 149-167). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Rowling, L. (2011). Schools and grief : Attending to people and place1. *Brief Interventions with Bereaved Children*. https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199561643.003.0012

Siles, A.-M., Laforêt, N. et Costantino, C. (2011). Urgence institutionnelle : L'institution face à l'événement traumatique. *Cliniques*, 2(2), 164-185.

Spall, B. et Jordan, G. (1999). Teachers' Perspectives on Working with Children Experiencing Loss. *Pastoral Care in Education*, 17(3), 3-7. https://doi.org/10.1111/1468-0122.00129

Stylianou, P. et Zembylas, M. (2018). Dealing With the Concepts of "Grief" and "Grieving" in the Classroom : Children's Perceptions, Emotions, and Behavior. *Omega : Journal of Death & Dying*, 77(3), 240-266. https://doi.org/10.1177/0030222815626717

Stylianou, P. et Zembylas, M. (2021). Engaging with issues of death, loss, and grief in elementary school : Teachers' perceptions and affective experiences of an in-service training program on death education in Cyprus. *Theory & Research in Social Education*, 49(1), 54-77. https://doi.org/10.1080/00933104.2020.1841700

Références institutionnelles

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 auto-administré 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].

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

Published in : Sous la direction de Emmanuèle Auriac-Slusarczyk (dir.), *Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2. La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels.*, Éditions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004666, doi : 10.17184/eac.9782813004666