



Fin de vie, mort et deuils en milieu
scolaire, que sait-on ?
Quel rôle pour une équipe de SP ?

Nicolas El Haïk-Wagner
Doctorant en sociologie (Foap, Cnam)
Resp. GT Jeunes Générations – SFAP
nicolas.ehw@gmail.com



23ème JOURNEE D'ACTUALITES MEDICALES EN SOINS PALLIATIFS

absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant



- Le groupe de travail Jeunes Générations de la SFAP
- Constat n°1 : Des situations plus fréquentes qu'on ne le pense
- Constat n°2 : Le deuil a des impacts multiples sur la vie des jeunes
- Constat n°3 : Une situation prise en charge à la marge par l'école
- Et les soins palliatifs dans tout ça ?
- Zoom sur... Les SPP, des situations accompagnées, un sens renouvelé ?
- Zoom sur... Le retour à l'école d'un élève orphelin, des questions multiples
- Zoom sur... Les jeunes aidants
- Des pistes pour agir à son niveau
- Le plaidoyer de la SFAP
- Bibliographie



Le groupe de travail Jeunes Générations de la SFAP

- Production de ressources pédagogiques
- Sensibilisation/formation des professionnels
 - Recherche SHS (socio/psycho)
- Travail avec le CNSPFV et la 2SPP
- Coalition d'une quinzaine de structures associatives
 - Convention MENJS
- Plaidoyer autour de la pédagogie de la finitude



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





Constat n°1 : Des situations plus fréquentes qu'on ne le pense

- **Décès par maladie, accident ou suicide**
- Des évènements à caractère traumatique : attentats, assassinats, etc.
- **6 527 décès de jeunes de moins de 25 ans/an en France** (Inserm-CépiDc, 2021)
 - ¼ pour causes externes (10% par accident de transport, 5,3% par suicide)
 - ¾ pour raison de santé
- **610 000 jeunes orphelins en France** (Flammant et al., 2020),
 - 3,3% des moins de 25 ans, 1,8% des jeunes entre 0 et 17 ans
 - ¾ orphelins de père ;
 - 25 000 jeunes orphelins des 2 parents
- **500 000 à 800 000 jeunes aidants en France**
- **Déterminants socio-économiques majeurs**



Constat n°2 : Le deuil a des impacts multiples sur la vie des jeunes

- **Des réactivations possibles du deuil tout au long du parcours**
- **Un impact sur la santé physique**
 - Troubles alimentaires, troubles du sommeil (Fawer Caputo, 2018b; Moulin-Barman, 2007).
 - Anxiété, tristesse, hyper-vigilance (Fawer Caputo, 2018)
 - Vulnérabilité plus importante à la dépression à l'âge adulte (Bacqué, 2018)
- **Un impact sur les performances scolaires**
 - Impacts sur les apprentissages (troubles du comportement et de l'attention, etc.) (Clerc, 2020)
 - Surinvestissement scolaire vs. décrochage (Fawer Caputo, 2017)
 - Un moindre accès au baccalauréat et des études supérieures plus courtes chez les JO (Blanpain, 2008)
 - Une influence sur les choix d'orientations (Julier-Costes et al., 2020)
- **De possibles difficultés relationnelles et psychosociales**
 - Isolement, sentiment d'être « différent » ou « à part » (McLaughlin et al., 2019)
 - Plus l'enfant est jeune, moins la douleur de la perte est visible
 - Somatisations, conduites régressives, augmentation des conduites à risque (Bacqué, 2018; Romano, 2018).
 - Sentiment de forte culpabilité d'être en vie chez les ados (Moulin-Barman, 2007)



Constat n°3 : Une situation prise en charge à la marge par l'école

- **Des raisons historiques** : fin des épisodes de guerre de masse, sécularisation des savoirs etc.
 - **Des sujets peu visibles et médiatiques**
 - Une pluralité de situations au **périmètre insaisissable**
 - **Littérature encore émergente**
 - **Des acteurs de la santé scolaire en nombre trop restreint**
 - 1 médecin pour 12 500 élèves ; 1 psychologue et 1 infirmière pour 1 300 élèves (Cour des Comptes, 2020)
 - **Des intervenants extérieurs insuffisamment visibles**
 - **Des dispositifs d'information pertinents mais insuffisants**
- ➔ **Une politique essentiellement réactive** : per-intervention en cas d'évènement traumatique
- Protocoles de prise en charge des événements à caractère traumatique
 - Intervenir (cellule de crise), informer, soutenir (CUMP, etc.) (Dubroca-Lafitte, 2007)
 - Des initiatives pilotes sur la prévention du suicide
- ➔ **Un manque considérable de formation initiale et continue**
- 73% des enseignants du secondaire rapportent des difficultés à parler de la mort (Ifop, 2021)
 - 69% ont déjà dissimulé la mort ou les circonstances de la mort d'une personne à leurs élèves (Ifop, 2021)
 - 7% des enseignants sensibilisés au formation initiale à l'orphelinage (vs. ¾ confrontés) (Ocirp/Ifop, 2017)



Et les soins palliatifs dans tout ça ?

- **Accompagnement des jeunes en SPP**
 - Réseau des 26 ERRSPP/2SPP – anciennes régions de France
 - IDE/pédiatre/psy ; parfois AS/psychomot etc.
 - Scolarisation en milieu ordinaire – triangulation
 - Cancers, polyhandicaps complexes, pathologies neurodégénératives
 - Suivi de deuil, formation des professionnels
- **Accompagnement enfants/ados confrontés à la perte d'un proche**
 - Au quotidien, dans l'accompagnement des proches
 - Dispositifs spécifiques (groupes de parole, ateliers pour enfants endeuillés, etc.)
 - Sollicitation de l'établissement ou aller-vers ; interventions pédagogiques
 - Projets pilotes dans certaines fédérations (JALMALV, FEVSD) ou associations (Empreintes, etc.)
- **Vigie et « militantisme moral » au sein de l'hôpital et de la société**
 - Lien avec autres services hospitaliers : oncologie, réa, direction scolaire, etc.
 - Lien avec les services de formation de l'hôpital et DU SP/deuil etc.
 - Aller-vers la société et l'école : expertise SP et retour aux origines du mvt social ?



Zoom : Des situations accompagnées, un sens renouvelé ?

(Sonrier et al., 2022)

Entretiens avec des enseignants confrontés à scolarisation SPP

1. Une situation dure sur le plan émotionnel

- Accepter la situation et surtout la notion d'« échéance » et de « mort » : affects de peur et d'angoisse
- Constaté la souffrance ou la dégradation de l'élève
- Gérer un décès en classe et « continuer » (identification aux parents, etc.)
- Forte porosité des frontières entre rôle professionnel et vécu personnel

2. Des ressources multiples sollicitées

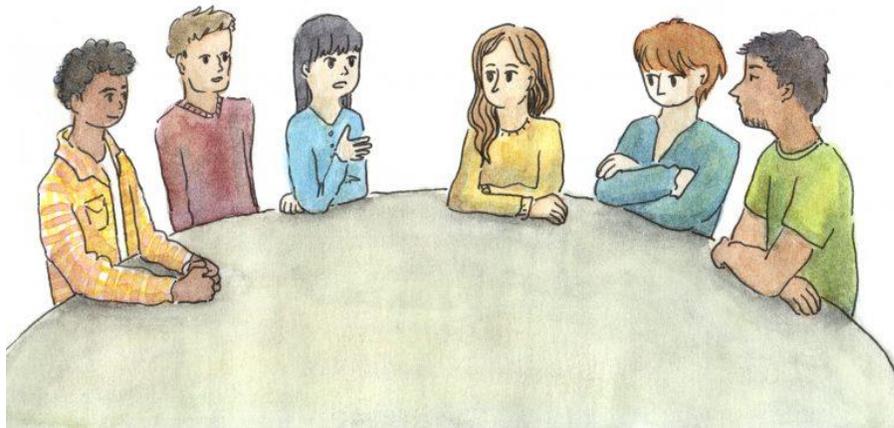
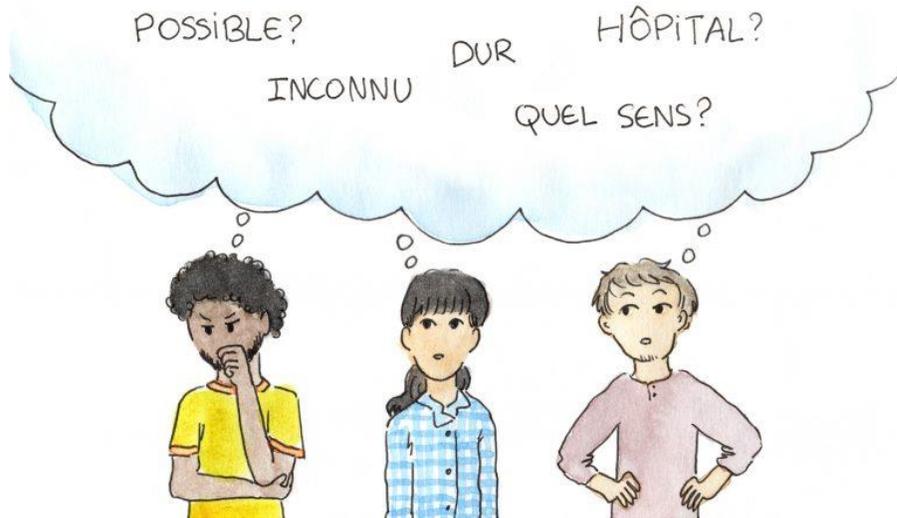
- Les autres élèves de la classe : solidarités, des enfants tournés vers la vie
- Travail en équipe, échanger entre collègues, accompagnement soignants et ERRSPP
- Un besoin de continuité après le décès : que « tout ne s'arrête pas d'un coup »

3. Une mise en sens de la situation

- Enfant souvent décrit comme quelqu'un de battant, courageux, intelligent
- Ressortir enrichi de cette situation : avoir reçu « une leçon de vie », qui force à réfléchir et à relativiser
- Un lien particulier aux élèves et aux parents, renforcé par les rituels



23ème JOURNEE D'ACTUALITES MEDICALES EN SOINS PALLIATIFS





Zoom : Le retour à l'école d'un élève orphelin, des questions multiples

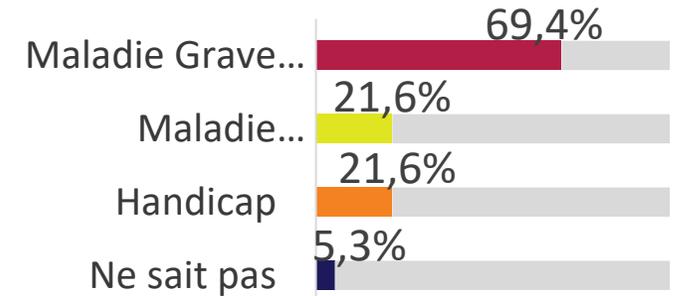
- **Retour à l'école souvent très précipité, pour des raisons logistiques**
 - 73 % des élèves orphelins interrogés ont fait leur retour à l'école rapidement après le décès (Ifop/OCIRP, 2017)
 - 44 % des élèves orphelins interrogés ne souhaitaient pas retourner à l'école
- **Une situation parfois plus déstabilisante par les conséquences du décès plus que par les effets du deuil lui-même**
 - Déménagement, chgt établissement
 - Reconfiguration des rôles dans la famille, perte parfois d'un statut (jeune aidant)
 - Deuil du parent restant, formalités adm etc. qui rendent le parent moins présent
- **Annoncer ou pas l'évènement ?**
 - Confrontation au stigma/rumeurs
 - Doit toujours être le choix du jeune
- **Des moments qui rappellent le parent décédé** (fiche de renseignement, sortie scolaire, etc.)
- **Des incidences multiples**
 - Sentiment d'être à part, érosion de la confiance en soi, etc.
 - Difficultés relationnelles et cognitives (mémoire de travail, difficultés de mémorisation, etc.)

➔ Ne pas dire mais faire savoir



Zoom : Les jeunes aidants

- **Enfant ou adolescent de 18 ans ou moins qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer** (American Association for Caregiving Youth, 2012)
- **Une aide comme tous les autres jeunes...**
 - Gestion des tâches ménagères, de la fratrie, aide administrative
- **Mais pas à tout à fait...**
 - Soutien moral, soins personnels et médicaux
- **Conséquences négatives : santé physique/mentale, loisirs, école, etc.**
- **De possibles incidences positives à condition de reconnaissance et accompagnement**
 - Sentiment de fierté, d'accomplissement
 - Développement des compétences, de l'autonomie. de la maturité



Présence à l'école

- Retards
- Absentéisme

Comportement

- Problèmes de comportement
- Concentration
- Endormissement

Relations avec les élèves

- Stigmatisation
- Harcèlement
- Isolement

Relations parents-école

- Parents difficiles à solliciter

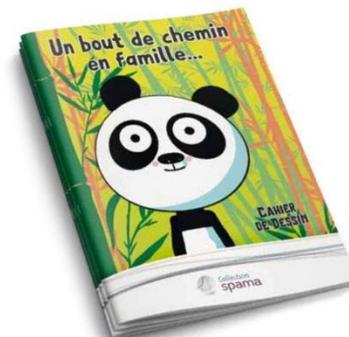
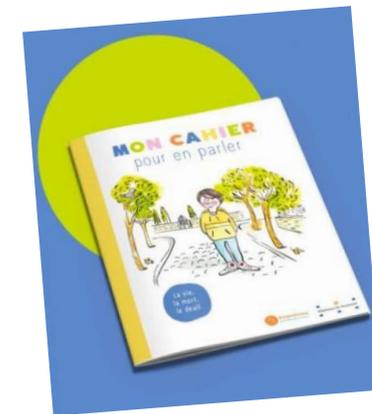
Réussite scolaire

- Difficultés scolaires
- Déscolarisation



Des pistes pour agir à son niveau

- **Faire connaître le portail La vie, la mort... On en parle ?** dans son service ET dans son hôpital !!
 - Brochures : <https://lavielamortonenparle.fr/kits-de-communication/>
 - Lien avec la direction du centre scolaire/enseignants spécialisés
- **Encourager la formation de l'ensemble de l'équipe à ces sujets**
 - Besoin d'intervenants ? jeunes-generations@sfap.org
 - Proposer des modules dans les DU etc.
- **Modalités de repérage des situations de jeune aidance**
 - Association JADE : <https://jeunes-aidants.com/>
- **Développer/rediriger vers des dispositifs dédiés** (deuil, jeune aidance)
 - Avoir une liste des dispositifs existants dans son bassin géographique
 - Supports biblio, etc.
- **Etablir des liens avec les établissements scolaires/propositions d'interventions**
 - En lien avec les accompagnants bénévoles
 - Protocoliser un dispositif type ?
- **Faire le lien avec sa cellule régionale**
 - Inscription dans les PLS, présentation dans des colloques, etc.





Le plaidoyer de la SFAP

1. Lancement d'une mission de l'inspection générale de l'Éducation Nationale
2. Renforcement de la médecine scolaire
3. Inscription au plan national de formation académique (enseignants et personnels de santé et d'action sociale)
4. Création de référents dans les rectorats
5. Actualisation des protocoles de prise en charge des évènements à caractère traumatique
6. Encourager les ritualisations individuelles et collectives
7. Développement des liens avec les acteurs sanitaires (soins palliatifs, etc.) et associatifs
8. Définition et diffusion de modalités de repérage et d'accompagnement des JO et JA
9. Consolidation de dispositifs pour accompagner le retour à la scolarité des jeunes en rémission d'un cancer
10. Soutien accru à la recherche

DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

PLAN NATIONAL 2021-2024

ACTION N°1 : RÉALISER DES CAMPAGNES NATIONALES D'INFORMATION ET DÉCLINER DES ACTIONS RÉGULIÈRES POUR AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES DROITS DE LA FIN DE VIE

- Planifier des actions de communication, grand public et/ou ciblée, relayées à échéances régulières avec mise à disposition de supports adaptés en direction des publics (applications, guides, flyers, vidéos, portails³¹...), dont :
 - le développement de programmes de sensibilisation et de formation des équipes enseignantes et de la médecine scolaire aux sujets de la fin de vie, de la mort et du deuil, pour accroître la visibilité des ERRSPP auprès des équipes enseignantes (avec les contributions des rectorats, des enseignants spécialisés et des enseignants référents « inclusion » et « élèves malades et à besoins spécifiques »)



Quelques références bibliographiques

- Blanpain, N. (2008). Perdre un parent pendant l'enfance: Quels effets sur le parcours scolaire, professionnel, familial et sur la santé à l'âge adulte ? *DREES*, 668, 8.
- Clerc, J. (2020). Performances mnésiques chez des enfants orphelins: Des difficultés spécifiques ? *Recherches familiales*, 1(17), 45–57.
- El Haïk-Wagner, N., & Tête, C. (2022a). La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude. *Études sur la mort*, 157(1), 131–149.
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, 26, 215-229.
- Fawer Caputo, C., & Julier-Costes, M. (2015). *La mort à l'école: Annoncer, accueillir, accompagner*. De Boeck Supérieur.
- Fawer Caputo, C. & Cherblanc, J. (2022). *Mort et deuils en milieux scolaires Regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*, Presses Universitaires Suisses.
- 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.
- Jeffrey, D. (2014). La mort dans la classe. *Formation et Profession*, 22(3), 72–77.
- Flahault, C. et al. 2022. « Discours enseignants face aux situations palliatives en milieu scolaire ordinaire » *Education, Santé, Sociétés* 8(2) :71-88.
- Julier-Costes, M., Feige, C., & Grange, J. (2020). (Sur)vivre à la perte précoce de son (ses) parent(s): Expériences et répercussions de l'orphelinage. *Recherches familiales*, 1(17), 35–44.
- Molinié, M. (2011). *Invisibles orphelins. Reconnaître, comprendre, accompagner*. Éd. Autrement.



MERCI !

Nicolas El Haïk-Wagner
Doctorant en sociologie (Foap, Cnam)
Resp. GT Jeunes Générations – SFAP
nicolas.ehw@gmail.com
jeunes-generations@sfap.org