

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

Christine de Kalbermatten et Ivana Mitrovic

Maladies rares : des croyances aux réalités scolaires et psychosociales

Résumé

Les représentations que le public et les professionnels d'horizons divers se font des maladies rares sont souvent floues. Pourquoi s'y intéresser si elles sont rares ? Quel est l'impact de ces pathologies potentiellement mortelles sur la vie quotidienne des familles et des élèves en particulier ? Comment les accompagner lorsqu'ils y sont confrontés et quels outils utiliser ? Autant de questions relatives à une problématique complexe et atypique trop souvent méconnue, sur laquelle ce chapitre entend soulever un coin du voile.

Rare is common

En Europe, une maladie est dite rare dès qu'elle touche moins d'une personne sur deux mille. Selon Orphanet¹, plus de six mille des quelque trente mille pathologies actuellement recensées répondent à cette définition selon une analyse de sa base de données. Elles concerneraient au moins 3,5 à 5,9 % de la population mondiale et près de trente millions

¹ <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> consulté le 20 février 2022.

d'Européens seraient affectés (Nguengang Wakap et al., 2020). Bien que rares lorsqu'on les considère isolément, ces maladies sont en réalité très répandues puisqu'elles touchent ensemble plus de patients que le diabète ; elles représentent donc un véritable problème de santé publique (OFSP, 2021).

Difficultés rencontrées

Dans deux tiers des cas, les maladies rares sont chroniques, graves ou invalidantes (Aymé et al., 2018). La moitié du temps, elles sont aussi synonymes de handicap(s), voire de polyhandicaps et peuvent par exemple² :

- empêcher de bouger (maladies neuromusculaires) ;
- empêcher de voir (rétinopathies) ;
- empêcher de comprendre (X fragile, syndrome de Down, microdélétion 22q11) ;
- empêcher de combattre des infections (déficits immunitaires) ;
- perturber la coagulation du sang (hémophilies) ;
- entraver la respiration (mucoviscidose) ;
- provoquer des fractures spontanées (maladie des os de verre).

Elles génèrent une perte totale d'autonomie dans 9% des cas. Une fois sur deux, elles engagent le pronostic vital (comme certaines mucopolysaccharidoses, qui sont des maladies métaboliques) ; 80% des maladies rares réduisent l'espérance de vie (Aymé et al., 2018). Elles causent 35% des décès durant la première année de vie, sans compter les grossesses qui ne sont pas menées à terme.

Au manque général d'information s'ajoute l'insuffisance ou l'absence de traitements et de recherche, qui en font des maladies dites orphelines. Plus de 95% d'entre elles ne bénéficient en effet d'aucun traitement (Aymé et al., 2018).

Si elles sont d'origine génétique dans 72% des cas, elles ne sont cependant pas toujours héréditaires. Dans leur grande majorité (70%), elles sont exclusivement pédiatriques ; 18% touchent aussi bien les enfants

² <https://www.tousalecole.fr> consulté le 3 février 2022.

que les adultes et 12 % ne concernent que ces derniers (Nguengang Wakap et al., 2020). Près de la moitié des patients ont moins de dix-neuf ans.

Elles nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire et un travail d'équipe entre les diverses personnes amenées à intervenir, qu'elles proviennent du monde médical, scolaire, social ou encore associatif; alors que la collaboration et la communication entre les différents acteurs devraient être la norme, leur nombre élevé et le fait qu'ils travaillent trop souvent en silo compliquent et entravent la mise en place d'une coordination pourtant indispensable.

L'errance diagnostique est caractéristique de ces pathologies; 25% des patients attendent cinq à trente ans avant de recevoir un diagnostic – beaucoup n'auront même jamais cette chance. Les patients consultent souvent en vain d'innombrables médecins; la prise en charge peut se révéler insuffisante, voire nuisible, ce qui érode considérablement leur confiance dans le corps médical (Eurordis, 2009). L'incertitude peut pousser certaines familles à renoncer inutilement à tout nouveau projet parental de crainte que l'enfant à venir soit également atteint. A contrario, d'autres enfants touchés risquent de naître dans les familles où une maladie héréditaire n'a pas encore été identifiée.

L'errance règne également dans les domaines juridique et/ou administratif où les assurances comme l'assurance invalidité ou les caisses maladie refusent fréquemment le remboursement des analyses et des traitements – s'ils existent... L'insécurité devient la norme pour les patients qui se retrouvent pris en otage et continuent à recevoir des factures qu'aucune assurance ne veut régler. L'inégalité s'installe dans l'accès aux diagnostics et aux traitements, alors même que ces assurances dites sociales sont obligatoires. Aux incertitudes relatives à la santé s'ajoutent donc des questions financières et de pénibles batailles administratives.

Ces maladies ne correspondent la plupart du temps à aucun cas prévu par les systèmes sanitaire, scolaire et/ou asséculoologique suisses; de nombreux patients – petits ou grands – passent ainsi entre les mailles du filet qui devrait assurer leur protection, alors qu'ils sont confrontés à des situations atypiques particulièrement complexes. Ils doivent affronter d'innombrables difficultés qui provoquent d'importants dysfonctionnements sur le plan médico-psychosocial (santé, intégration sociale, scolaire et professionnelle, ressources financières, etc.) et de lourdes conséquences sur le plan humain (isolement, vie sociale, loisirs, épanouissement personnel, etc.). S'y ajoute pour couronner le tout la violence des mots utilisés par certains professionnels pour communiquer (image 1).

En Suisse romande, le Valais, canton bilingue majoritairement franco-
phone, fait œuvre de pionnier depuis plusieurs années dans le domaine des
maladies rares grâce à différentes initiatives :

2013	Une enquête est lancée en Valais (de Kalbermatten, 2013) auprès de familles d'enfants touchés par une maladie rare et établit la preuve de leurs besoins en matière d'accompagnement.
2015	Initiation du projet pilote FAC Valais ³ («Former – Accompagner – Coordonner») qui propose des prestations pour répondre aux besoins définis dans cette enquête.
2017	Fondation de MaRaVal – maladies rares valais – seltene krankheiten wallis (www.maraval.ch) – pour reprendre et développer les prestations du projet FAC Valais. Cette structure est en Suisse la première association cantonale de patients dédiée à toutes les maladies rares.
2019	Le rapport d'évaluation du projet FAC Valais (de Kalbermatten et al., 2019) démontre l'efficacité de ces prestations. La première édition du Certificat d'études avancées (CAS) ⁴ consacré aux maladies rares démarre en français (voir ci-dessous «Se former pour mieux comprendre»).
2020	Le Service de la santé publique du canton du Valais confie à MaRaVal un mandat de prestations. C'est le premier canton suisse à s'engager sur cette voie.
2021	Le gouvernement cantonal accepte une intervention politique demandant de rendre accessibles les prestations de MaRaVal à tous les Valaisans qui en ont besoin et d'encourager la formation tant initiale que continue dans le domaine des maladies rares. Le canton du Valais, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et MaRaVal s'unissent pour mettre en place un projet d'accompagnement en milieu scolaire (voir ci-dessous «Bien à l'école grâce aux personnes-ressources maladies rares (PRMR)»).

La Confédération suisse suit avec intérêt ce qui se déroule dans ce canton et envisage également d'agir, avec un certain décalage, pour améliorer la situation des personnes concernées. Elle a récemment décidé de créer une base juridique pour le financement des activités de conseil et d'information des associations de patients.

³ https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2020/04/Flyer_FAC_Valais_2016.pdf consulté le 23 février 2022.

⁴ <https://www.hevs.ch/fr/hautes-ecoles/haute-ecole-de-sante/soins-infirmiers/autres-formations/formation-continue/formations-certifiantes-postgrades-cas-das-mas-emba/cas-hes-so-en-coordination-interdisciplinaire-et-interprofessionnelle-en-maladies-rares-et-ou-genetiques-15958> consulté le 4 février 2022.

Les missions de MaRaVal

MaRaVal propose à ses membres des prestations d'ordre essentiellement psychosocial. En l'absence – trop répandue – de traitement, elles font véritablement office de projet thérapeutique.

PRESTATIONS	DESCRIPTION
Accompagnement des patients et des proches	<ul style="list-style-type: none"> • soutien individuel : information, conseil, écoute, soutien psychologique administratif, pratique • soutien en groupe : échanges, discussions, partage d'expérience • publics cibles : parents, grands-parents, patients adultes, proches de patients adultes
Coordination	<ul style="list-style-type: none"> • orientation vers les ressources médico-psychosociales adéquates • travail en réseau avec différents partenaires
Conseil et expertise	<ul style="list-style-type: none"> • expertise dans le cadre du projet Proxijuris, lié aux proches aidants • mandat de consulting (HUG, 2020, p. 32-33) pour la Fondation privée des Hôpitaux universitaires de Genève (FpHUG) • demandes d'autres cantons suisses intéressés à disposer d'une structure comparable
Formation, information, sensibilisation	<ul style="list-style-type: none"> • patients : augmentation de leurs compétences en santé et autonomisation (<i>patient empowerment</i>) • proches : renforcement des proches dans leur rôle d'aidant, autonomisation des proches • professionnels : amélioration de la connaissance et de la reconnaissance des maladies rares • grand public : sensibilisation à la thématique des maladies rares

Se former pour mieux comprendre

Le Valais propose depuis 2019 un Certificat d'études avancées (CAS) unique en Suisse. Intitulé «Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques», il résulte d'une collaboration entre MaRaVal et la Haute École de Santé de la HES-SO Valais Wallis.

Cette formation postgrade certifiante qui permet l'obtention de crédits ECTS constitue une première réponse aux besoins en coordination énoncés dans le concept national maladies rares.

Ouverte aussi bien aux professionnels d'horizons divers qu'aux patients et à leurs proches, elle vise à améliorer l'accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnel des personnes concernées et s'articule en deux modules :

1. « Que savoir des maladies rares et/ou génétiques ? »
2. « Vivre avec une maladie rare et/ou génétique : regards croisés »

Proposée en deux langues (français et allemand), elle s'adresse à différentes catégories professionnelles titulaires d'un diplôme HES, HEP ou jugé équivalent (médecins, pharmaciens, infirmiers, psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, logopédistes, travailleurs et assistants sociaux, éducateurs et éducateurs spécialisés, enseignants et enseignants spécialisés, etc.).

Scolarisation et formation des élèves porteurs d'une maladie rare

La durée, l'intensité et la sévérité de la maladie rare, sans oublier la présence de handicap(s) associé(s), peuvent être prédictives de la nécessité ou non d'une prise en charge particulière durant la scolarité, les études ou la formation professionnelle.

Selon Marissal (2009), la triade de Wood met en exergue trois niveaux dans le processus de création du handicap :

- le niveau de déficience physique et/ou mentale ;
- le niveau d'incapacité à exercer des actes de la vie quotidienne ;
- le niveau du désavantage social qui est spécifié par l'incapacité à assumer un rôle social.

Sur le plan légal, un certain nombre de textes, dont la Déclaration de Salamanque (UNESCO, 2003), prônent l'éducation pour tous et soulignent le droit fondamental de chaque enfant à l'éducation. Ils réclament notamment :

- la prise en compte des caractéristiques, des intérêts, des aptitudes et des besoins d'apprentissage propres à chaque enfant ;

- la prise en compte de cette diversité dans la conception des systèmes éducatifs et l'application des programmes ;
- l'intégration dans les écoles ordinaires des élèves présentant des besoins éducatifs spéciaux et l'adaptation des systèmes pédagogiques à ces besoins ;
- le soutien permanent d'enseignants spécialisés et/ou de personnes-ressources pour les enfants présentant des besoins éducatifs particuliers.

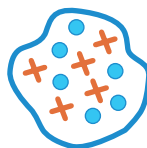
Les écoles ordinaires proposant cette orientation intégrative constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires, en créant des communautés accueillantes, en édifiant une société bienveillante et en atteignant l'objectif de l'éducation pour tous. En outre, elles assurent efficacement l'éducation de la majorité des enfants et accroissent en fin de compte la rentabilité du système éducatif tout entier.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) promeut, quant à elle, la protection et le respect de leur dignité intrinsèque.

Ces bases légales entraînent des répercussions sur les prises en charge des enfants ainsi que des jeunes atteints de maladie rare. Elles sont non seulement contraignantes pour les institutions qui les éduquent ou les forment, mais également pour les parents, les familles et les malades eux-mêmes. Dans cette optique, l'école peut mobiliser deux concepts : l'intégration ou l'inclusion.



INTEGRATION



INCLUSION

Image 2. Intégration versus inclusion. Détail du logo Handicap international: <https://handicap-international.fr/fr/actualites/notre-nouveau-logo-vers-plus-d-humanite-et-d-inclusion> consulté le 22 février 2022.

L'intégration ou l'inclusion

L'intégration scolaire est définie par Thomazet (2006) comme l'adaptation de l'élève aux programmes. S'il ne parvient pas à suivre les enseignements, il peut bénéficier d'un enseignement hors classe et travailler avec un pédagogue spécialisé.

L'inclusion découle directement de la Déclaration de Salamanque. Contrairement à l'intégration, l'inclusion vise l'adaptation des programmes à l'élève au travers de la différenciation (Prud'homme et al., 2016).

Prud'homme et Bergeron (2012, p. 12) définissent la différenciation comme *«une façon de penser l'enseignement selon laquelle l'enseignant conçoit des situations suffisamment flexibles pour permettre à tous les élèves de progresser, tout en stimulant la création d'une communauté d'apprentissage où la diversité est reconnue, exploitée et valorisée dans un climat d'interdépendance et d'intercompréhension.»*

Dans le but d'assurer des pratiques pédagogiques adéquates en réponse aux besoins spécifiques des élèves atteints de maladie rare et en situation de handicap, la différenciation à visée inclusive incarnerait le processus idéal (Paré, 2014). *«La différenciation dans une perspective inclusive s'attache à la progression de tous les élèves pour leur assurer un cheminement scolaire stimulant»* (Paré, 2014, p. 33). L'idéologie du système scolaire tendrait vers l'inclusion. Cependant, les pratiques sont plutôt intégratives.

À l'école, il est fait mention de mesures de compensation des désavantages. Il convient de les définir afin de les distinguer de la différenciation pédagogique. *«La compensation des désavantages comprend les mesures individuelles qui permettent d'éviter ou de diminuer les difficultés que les élèves et apprenants en situation de handicap peuvent rencontrer. Il s'agit d'adaptations formelles des conditions d'apprentissage ou d'examen, sans modification des objectifs d'apprentissage ou de formation. [Elles] s'appliquent à tous les niveaux de formation, y compris les procédures d'admission et de qualification.»* (Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée [s. d.]

Cela exprime une volonté de proposer des conditions de passation des examens qui offrent à l'enfant la possibilité de démontrer ses compétences sans être entravé par ses difficultés intrinsèques.

Tableau 1. Mesures de pédagogie différenciée versus mesures de compensation des désavantages (Mitrovic, 2021).

Mesures de pédagogie différenciée	Mesures de compensation des désavantages
<ul style="list-style-type: none"> • S'adressent à tous les élèves. • Consistent à rendre plus accessibles les situations d'enseignement et d'apprentissage à l'ensemble des élèves en réduisant les obstacles potentiels. <p>EXEMPLES</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enseignant qui donne une consigne par oral l'inscrit également au tableau. • Un élève dont la mobilité est réduite en raison d'une myopathie peut accéder à l'ascenseur ou à un monte-escaliers à plateforme. 	<ul style="list-style-type: none"> • S'adressent à un élève particulier. • Consistent à neutraliser ou diminuer les limitations dues à un handicap grâce à un aménagement des conditions d'apprentissage et d'examen. <p>EXEMPLES</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'enseignant peut réduire le nombre de problèmes que l'élève doit résoudre durant un examen en conservant les mêmes objectifs. • Une tierce personne (comme un interprète en langue des signes) reformule les consignes d'un examen.

La différenciation pédagogique quant à elle consiste pour l'enseignant à concevoir des séquences d'apprentissage flexibles pour permettre à l'enfant d'atteindre les objectifs tout en tenant compte de ses besoins particuliers.

Il existe par conséquent deux cas de figure devant lesquels les enseignants peuvent se trouver :

1. L'enfant atteint de maladie rare n'est pas en situation de handicap comme défini dans la triade de Wood. La différenciation pédagogique suffit à lui permettre de suivre une scolarité dite normale.
2. L'enfant atteint de maladie rare est en situation de handicap(s). Des mesures visant à compenser les désavantages causés par le(s) handicap(s) doivent être mises en place s'il présente des besoins particuliers.

Pour répondre aux besoins particuliers des élèves atteints d'une maladie rare, les professionnels de l'éducation doivent être informés par les parents de la situation singulière de leur enfant. Selon son âge, il devrait être intégré au processus de réflexion sur la mise en place d'un projet particulier le concernant.

De nombreuses recherches ont mis en lumière l'utilité de la collaboration école-famille pour la prise en charge des enfants présentant des besoins particuliers engendrés par les maladies rares. Cette collaboration est issue de l'approche systémique qui considère les besoins et les ressources de l'enfant, de la famille, de la classe, de l'enseignant et de la communauté (Bronnfenbrenner, 1979).

L'identification des besoins, la coordination et la concertation ainsi que la coopération sont les ingrédients d'une collaboration école-famille pertinente et efficiente (Larivée et al., 2006).

Dans un souci de compréhension globale des besoins particuliers de l'enfant, des réseaux de professionnels travaillant avec et pour l'enfant, initiés par l'école, peuvent être organisés. Le but de ces rencontres est de définir un projet pédagogique individualisé.

Projet « Bien à l'école grâce aux PRMR »⁵

Ce projet novateur a démarré en Valais en 2021. Issu d'une collaboration inédite entre l'Office de l'enseignement spécialisé du canton du Valais, les acteurs de la santé scolaire de Promotion santé Valais et MaRaVal, il propose l'intervention d'un binôme de personnes-ressources maladies rares (PRMR) issues de l'association, à même d'apporter aux enseignants, aux élèves concernés et à leur famille un appui tant pédagogique que psychosocial.

Le soutien pédagogique s'adresse aux élèves touchés, à leurs camarades de classe et à leurs enseignants. Il est apporté par la PRMR scolaire, qui élabore des pistes de compréhension et/ou de prise en charge en suggérant des outils pédagogiques et/ou théoriques. Elle collabore avec les instances scolaires pour l'identification des mesures d'accompagnement propres à simplifier la scolarisation des élèves concernés. Elle cherche à faciliter leurs apprentissages et à améliorer leur qualité de vie à l'école, en fonction de leur maladie. Elle collabore également avec les inspecteurs et les conseillers pédagogiques à la formation, à une réflexion globale autour des maladies rares et à la mise en place de projets.

⁵ Pour plus d'informations, voir la brochure réalisée pour ce projet : MaRaVal (2021, juin). *Bien à l'école grâce aux personnes-ressources maladies rares*, https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2021/09/PRMR_flyer_final_2021.pdf consulté le 24 février 2022.



Image 3. Projet « Bien à l'école grâce aux personnes-ressources maladies rares », page de couverture de la brochure explicative, dessin de Pascal Claivaz.

La PRMR associative apporte un soutien psychosocial global à la famille, en dehors du cadre scolaire. Elle vise à alléger son quotidien. L'efficacité des prestations d'accompagnement, de coordination, de formation et d'information proposées par MaRaVal a été démontrée.

Ce projet s'accompagne d'une offre de formation continue qui figure au catalogue de la Haute École Pédagogique du Valais. Animée par le même tandem de personnes-ressources (auteurs de ce chapitre dédié aux maladies rares), elle s'adresse aux directions d'école, aux titulaires, aux enseignants spécialisés et aux autres intervenants du monde scolaire intéressés par la thématique des maladies rares.

Ci-dessous, deux vignettes qui exemplifient de quelle manière l'association MaRaVal accompagne les familles et comment elle peut intervenir dans le milieu scolaire.

VIGNETTE 1

B., huit ans, et C., dix ans, porteurs du même syndrome génétique rare (déficit immunitaire, retard de développement et troubles des apprentissages supplémentaires chez B.)

B. devrait subir une intervention en raison de sa maladie. Celle de sa sœur C. suivra ultérieurement. L'un de ses parents s'inquiète du retard scolaire que B. risque d'accumuler en raison de la longue hospitalisation qui va s'ensuire à des kilomètres, dans une autre région linguistique du pays. Son enseignante spécialisée contacte alors MaRaVal de sa propre initiative, sans savoir que la famille a adhéré à l'association, mais ne recourt pas encore pour autant à ses prestations. Le projet PRMR va certes démarrer, mais MaRaVal, qui voudrait proposer une solution de scolarisation en milieu hospitalier grâce à ses contacts, peine à trouver sa place dans le réseau mis en place. Survient alors la pandémie de Covid-19 qui repousse l'intervention.

Contre toute attente, c'est C. qui tombe sévèrement malade et décède brutalement, alors que l'opération de la dernière chance est prévue pour le lendemain. Choc dans la famille. Et situation de crise au sein de l'établissement scolaire confronté à ce deuil.

VIGNETTE 2

A., dix ans, porteur d'un syndrome génétique rare (malformations diverses, déficiences sensorielles, troubles du comportement)

A. vit dans une famille monoparentale (l'un des parents s'est donné la mort) avec une partie de sa fratrie. Les enseignants demandent au parent de venir chercher A. au moindre problème, ce qui perturbe considérablement sa vie professionnelle. Il bénéficie depuis de longues années du soutien psychosocial de MaRaVal pour sa famille et demande son intervention pour conseiller les enseignants et les camarades de A., qui peinent à comprendre sa situation.

La direction d'école obtient les autorisations nécessaires, contacte la PRMR scolaire qui s'informe du diagnostic, des difficultés rencontrées et des mesures déjà mises en place. Elle propose de nouvelles pistes pratiques et une séance de réseau réunit le parent et tous les professionnels impliqués dans le suivi de A. pour définir en interdisciplinarité et complémentarité des objectifs de suivi.

Maladies rares, mort et deuils

Qu'il s'agisse des enfants ou de leurs parents, les personnes concernées par les maladies rares peuvent être confrontées à une cascade de deuils.

Au sens figuré pour commencer, par exemple quand les parents doivent faire le deuil de l'enfant parfait (dit aussi rêvé ou encore idéal) (Epagneul, 2007; Mariéthoz, 2018). Ces deuils peuvent être brutaux, quand le diagnostic est posé et/ou le(s) handicap(s) observé(s) très tôt dans le parcours de l'enfant; ils peuvent au contraire être plus progressifs – mais non moins douloureux – en raison de leur caractère répété (par exemple impossibilité d'intégrer une crèche ou une école ordinaire, d'acquérir la lecture, l'écriture, d'apprendre une langue étrangère ou à jouer d'un instrument de musique, de participer aux journées sportives, aux promenades d'école, etc.).

Puis au sens propre également, car les maladies rares constituent la cause la plus fréquente de morbidité, voire de mortalité chez l'enfant⁶. Lorsque les pathologies sont très sévères, le décès peut intervenir dans la petite enfance, avant l'entrée à l'école. Pour certaines maladies rares autrefois incurables, les progrès réalisés dans le domaine de la médecine ont par bonheur eu des répercussions si positives que certains patients qui décédaient durant l'enfance ou l'adolescence vivent désormais beaucoup plus longtemps et ont eux-mêmes des enfants, comme c'est notamment le cas des malades atteints de mucoviscidose.

Les élèves qui meurent des suites d'une maladie rare en âge scolaire sont le plus souvent touchés par une maladie qui n'a pas été diagnostiquée à temps ou qui n'est pas traitable. Un frère, une sœur (vignette 1) ou les parents d'un-e élève (vignette 2) peuvent également décéder. Les camarades de classe, les enseignants et autres professionnels qui travaillent avec l'enfant risquent donc de devoir un jour affronter la mort et le deuil.

Les enseignants confrontés à la mort et au deuil ne disposent généralement pas de personnes-ressources véritablement formées en la matière. Ils peuvent faire appel à l'enseignant spécialisé, au médiateur, à l'infirmière scolaire, voire à des associations ou des fondations. En Suisse romande, As'trame⁷ a développé une approche originale focalisée à la fois sur l'enfant et la famille, particulièrement pertinente pour les situations de

⁶ <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52370.html> consulté le 3 février 2022.

⁷ <https://www.astrame.ch> consulté le 3 février 2022.

maladie grave au sein de la famille et de deuil. Face au manque d'acteurs aptes à gérer ce type de situations, une cellule «deuil» a été mise en place par la Haute École Pédagogique du canton de Vaud. Le portail «La vie, la mort... on en parle?»⁸ propose quant à lui des ressources adaptées aux personnes touchées par la mort ou le deuil en fonction de leur profil. En milieu scolaire, aucun acteur n'est toutefois véritablement apte à gérer cette situation. Il manque hélas toujours cruellement de professionnels spécialisés dans ce domaine.

Liste des références

- Aymé, S., Choquet, R., Deleuze, C. et Vitali, I. (2018). Innover ensemble pour réduire l'errance diagnostique dans les Maladies rares. *Les cahiers du 39bis*. Sanofi Genzyme et Orange.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de «deuil de l'enfant idéal». *Reliance*, 26, 43-50.
- Eurordis (2009). *The Voice of 12 000 patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe*. Eurordis Rare Diseases Europe.
- Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (s. d.), *Compensation des désavantages*, <https://www.csps.ch/themes/compensation-des-desavantages> consulté le 17.01.2022.
- Fondation privée des HUG (2020, juillet). *Rapport annuel 2019*. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/actualites/rapport_dactivite-fp-hug-web-def.pdf consulté le 23.02.2022.
- Institut de génétique (Université Dalhousie) (2021). *Les maladies rares : plus courantes qu'on ne le croit*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52370.html>
- Kalbermatten, C. de (2013). *Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais (Suisse): une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer?* [mémoire de DU spécialisation, Université Paris VI]. <https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2020/03/MémoireDUCdeK2013.pdf>

⁸ Voir dans ce volume la contribution de Nicolas El Haïk-Wagner et Caroline Tête.

- Kalbermatten, C. de, Dini, S., Margot-Cattin, P., Taiana, E., Pignat, L., Lanners, R. et Biesler, F. (2019). *Évaluation du projet pilote FAC Valais « Former – accompagner – coordonner »*, MaRaVal et HES-SO Valais. <https://edudoc.ch/record/134695?ln=fr>
- Larivée, S. J., Kalubi, J.-C. et Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion : entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des sciences de l'éducation*, 32(3), 525-543.
- MaRaVal (2021, juin). *Bien à l'école grâce aux personnes-ressources maladies rares*, MaRaVal, https://www.maraval.ch/wp-content/uploads/2021/09/PRMR_flyer_final_2021.pdf
- Mariéthoz, A., (2018). *Le deuil de l'enfant idéal: quels sont les soutiens attendus par les parents d'enfants présentant une déficience de la part des professionnels?* [mémoire de bachelor inédit]. Haute École de travail social; HES-SO Valais Wallis.
- Marissal, J.-P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28.
- Mitrovic, I. (2021). *Pratiques pédagogiques et TDA/H: pistes de compréhension et outils pratiques*. Imprimerie caladoise.
- Nguengang Wakap, S., Lambert, D. et Olry, A. et al. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European journal of human genetics*, 28(2), 163-173.
- OFSP (2021, 17 février), *De nombreuses maladies rares qui concernent beaucoup de personnes*, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/viele-seltene-krankheiten.html> consulté le 9 février 2022.
- OFSP (2021, 28 octobre), *Concept national maladies rares*, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html> consulté le 4 février 2022.
- Paré, M. et Prud'homme, L. (2014). La différenciation dans une perspective inclusive : intégrer les connaissances issues de la recherche pour favoriser la progression des élèves dans un groupe hétérogène. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 31-36.
- Paré, M. (2012). *Pratiques d'individualisation en enseignement primaire au Québec visant à faciliter l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté au programme de formation générale* [thèse]. Université de Montréal.

- Prud'homme, L. et Bergeron, G. (2012). Au-delà de la communication des contenus : une vision plus flexible de l'enseignement. *Prisme*, 17, 12-13.
- Prud'homme, L., Duchesne, H., Bonvin, P. et Vienneau R. (2016). *L'inclusion scolaire : ses fondements, ses acteurs et ses pratiques*. De Boeck Supérieur.
- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion : une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, 152, 19-27.
- UNESCO (2003). Déclaration de Salamanque. *Journal français de psychiatrie*, 18, 4.

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