



Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative et fin de vie : vécu et pratiques des acteurs. État de l'art

Marion Pitel, Nicolas El Haïk-Wagner, Cécile Flahault

► To cite this version:

Marion Pitel, Nicolas El Haïk-Wagner, Cécile Flahault. Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative et fin de vie : vécu et pratiques des acteurs. État de l'art. *Psycho-Oncologie*, 2023, 17, pp.55 - 64. <10.3166/pspon-2022-0233>. <hal-04144319>

HAL Id: hal-04144319

<https://hal.science/hal-04144319v1>

Submitted on 28 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative et fin de vie : vécu et pratiques des acteurs. État de l'art

Normal Schooling for Youth in a Palliative and End-of-Life Situation: Experience and Practices of the Actors Involved. State of the Art

M. Pitel · N. El Haïk-Wagner · C. Flahault

Reçu le 8 janvier 2023 ; accepté le 20 avril 2023
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Chaque année en France, 1 850 enfants de moins de 15 ans et 450 adolescents de 15 à 17 ans déclarent un cancer, et 20 % de ces cancers pédiatriques restent incurables. Les jeunes peuvent alors être amenés à être accompagnés par une équipe de soins palliatifs pédiatriques, en collaboration étroite avec les services d'oncologie pédiatrique. Ces équipes ont entre autres pour mission de favoriser la poursuite de la scolarité du jeune, en milieu ordinaire lorsque cela est possible médicalement et souhaité par ce dernier. Or, très peu d'études se sont intéressées aux spécificités de la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative ou de fin de vie. Cet état de l'art explore la littérature existante relative au vécu de ces jeunes, des familles et des professionnels, aux motivations de cette scolarité, aux pratiques existantes et aux difficultés rencontrées.

Mots clés Adolescents · Enfants · Fin de vie · Scolarisation · Soins palliatifs

Abstract Every year in France, 1,850 children under the age of 15 and 450 adolescents aged 15 to 17 develop cancer and

20% of these paediatric cancers remain incurable today. In these situations, young people can be accompanied by a pediatric palliative care team, in close collaboration with pediatric oncology services. One of the missions of these teams is to encourage the young person to continue his or her schooling, in a regular environment if medically possible and desired by the young person. However, very few studies have focused on the specificities of a regular schooling environment in a palliative or at the end-of-life situation. The aim of this state of the art is to explore existing literature regarding the experiences of these young people, their families, and the professionals, as well as the reasons, existing practices, and difficulties behind regular schooling in this situation.

Keywords Adolescents · Children · End of life · Palliative care · Schooling

Introduction

La scolarisation des élèves malades atteints de cancer a longtemps été un objet à la marge des politiques publiques en matière d'éducation. Ce n'est que depuis les années 1990 (circulaires du 29 juillet 1993, du 23 juillet 1998 et du 25 novembre 1999) qu'existe un cadre structuré encadrant la scolarisation des élèves ne pouvant suivre temporairement une scolarité en milieu ordinaire, du fait d'un séjour en hospitalisation, d'une convalescence ou de vulnérabilités persistantes [1,2]. Constatant le rôle majeur en termes de socialisation et de construction identitaire joué par l'école, ces circulaires ont participé au développement de l'école à l'hôpital et de dispositifs permettant la scolarisation à domicile par le biais d'enseignants volontaires issus ou non de l'établissement d'origine de l'élève. Alors que 1 850 enfants de moins de 15 ans et 450 adolescents de 15 à 17 ans déclarent un cancer chaque année en France, les

M. Pitel (✉) · N. El Haïk-Wagner (✉)
Groupe de travail « Jeunes Générations »,
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs,
106, avenue Émile-Zola, F-75015 Paris, France
e-mail : marion.pitel@etu.u-paris.fr, nicolas.ehw@gmail.com

M. Pitel · C. Flahault (✉)
Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (UR 4057),
université de Paris, 71, avenue Édouard-Vaillant,
F-92774 Boulogne-Billancourt, France
e-mail : cecile.flahault@u-paris.fr

N. El Haïk-Wagner
Laboratoire formation et apprentissages professionnels (EA 7529),
Conservatoire national des arts et métiers,
292, rue Saint-Martin, F-75003 Paris, France

jeunes atteints de cancer sont particulièrement concernés par ces dispositifs [3]. Dans le dernier plan décennal de lutte contre le cancer 2021–2030, la lutte contre les cancers pédiatriques fait figure de priorité, à travers un soutien accru à la recherche, à la consolidation de l'offre de soins et au développement de nouvelles thérapeutiques. Ce plan affiche ainsi l'ambition d'une meilleure adaptation des études pendant la maladie, actant que les études « font partie de [la] vie sociale » et qu'il est « essentiel qu'il [le jeune] poursuive un développement intellectuel, social et affectif le plus harmonieux possible » [4].

Cancer et scolarité peuvent paraître au premier abord antinomiques. En effet, le diagnostic de la pathologie puis l'entrée dans les traitements aigus entraînent la plupart du temps une suspension temporaire de la scolarité, souvent de plusieurs mois, et un renversement des priorités, la « recherche de la guérison [devenant] une activité à plein temps » [5]. À la rupture biographique créée par la maladie s'ajoute ainsi pour certains élèves une deuxième rupture. Celle-ci est liée à l'éloignement de la sphère scolaire, d'autant plus que les dispositifs compensateurs — école à domicile ou scolarisation à l'hôpital — ne remédient pas toujours aux besoins exprimés par l'élève, notamment en termes de socialisation avec ses pairs. Si l'école continue de représenter un cadre structurant et de conserver un rôle identitaire majeur pour le jeune, le retour à l'école, en période de rémission ou une fois les traitements aigus terminés, n'en reste pas moins source de questionnements, au vu des difficultés physiques (fatigue, séquelle des traitements, etc.) comme du potentiel *stigma* social [6]. Si les recherches restent limitées sur les incidences à moyen et à long terme de l'expérience du cancer sur la scolarité, Rollin suggère deux formes de trajectoires : les trajectoires normalisées, où l'état physique s'améliore de façon concomitante au retour à l'école et où l'élève cherche avant tout à retrouver un statut d'élève « normal », et les trajectoires invalidantes, au sein desquelles la maladie se transforme en handicap durable et où les perspectives de déscolarisation apparaissent plus notables [5]. S'ils apparaissent difficiles à quantifier, des déterminants de classe apparaissent tangibles derrière ces trajectoires. Les travaux français existants suggèrent par ailleurs un redoublement plus fréquent des élèves atteints de cancer et une incidence importante sur les performances scolaires en cas de séquelles d'ordre neurologique [7,8]. Ces questions se posent différemment pour les jeunes atteints de cancer incurable. Si le taux de survie à cinq ans dépasse aujourd'hui 80 % et s'avère alors généralement synonyme de guérison, certains cancers pédiatriques restent malheureusement incurables. Les jeunes peuvent alors être amenés à être accompagnés par une équipe de soins palliatifs pédiatriques, en collaboration étroite avec les services d'oncologie pédiatrique. Ces équipes, instituées nationalement en 2010 et qui représentent aujourd'hui plus d'une centaine de professionnels, ont

notamment pour mission de favoriser la poursuite de la scolarité du jeune, entre autres en milieu ordinaire lorsque cela est possible médicalement et souhaité par ce dernier [9]. Elles assurent alors la triangulation avec la famille et les équipes pédagogiques. Le dernier plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021–2024 », qui inclut des mesures pour renforcer et créer de nouvelles équipes de soins palliatifs pédiatriques, insiste pour accroître leur visibilité auprès de l'institution scolaire et pour « développer des 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 » [10].

Très peu d'études se sont toutefois intéressées aux spécificités de cette scolarisation en milieu ordinaire pour les jeunes en situation palliative. Nous avons conduit une étude pilote relative au vécu des enseignants confrontés à cette scolarisation, qui a exploré les difficultés rencontrées (affects de peur et d'angoisse, confrontation à la finitude et à la dégradation physique de l'enfant, accompagnement de la classe, gestion du décès), les ressources mobilisées (solidarités des autres élèves de la classe, échanges entre collègues, accompagnement de l'équipe soignante, mobilisation des parents de l'élève malade, recours à des rituels après le décès) et qui a souligné le sens mis par les enseignants *a posteriori* sur cette situation (force de vie de l'enfant, enrichissement, lien particulier créé avec les élèves, etc.) [11,12]. Dans le cadre d'une démarche engagée par le groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), en partenariat avec la Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP), nous avons souhaité explorer plus amplement l'état des connaissances relatives au vécu de ces jeunes, des familles et des professionnels, aux motivations de cette scolarité, aux pratiques existantes et aux éventuelles difficultés rencontrées. Cette situation, rare et loin d'être anodine, présente des incidences sur un grand nombre d'acteurs qu'il apparaissait important d'investiguer, afin d'envisager de futures pistes de recherche en sciences humaines et sociales. Cette recherche a bénéficié du soutien de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie dans le cadre de l'Appel à manifestation d'intérêt Fin de vie 2021¹.

Méthodologie

Cette revue de la littérature a été effectuée au mois d'avril 2022, à partir de bases de données en psychologie (Cairn, PsycINFO, PubMed), en sociologie (Jstor, Sociology

¹ Les auteurs remercient Dr Nadine Cojean, pédiatre, et Camille Reichling, psychologue, qui ont apporté leurs éclairages de praticiennes à ce travail.

Collection, Isidore) et en sciences de l'éducation (ERIC, Numérique Premium), ainsi que d'autres bases plus générales (Google Scholar, Thèse.fr, HAL), sur la base des mots clés suivants : « soin* palliatif* ou fin de vie » ET « scola* ou école* ou éducation ou apprentissage* » ET « enfant* ou adolescent* ou jeune* ou pédiatri* » ; en anglais : « *palliative care or end of life care or terminal care or dying* » AND « *schooling or education or learning* » AND « *children or adolescents or youth or child or teenager or paediatric or paediatric or kids* ». Au total, 44 publications ont été identifiées, datées de 1996 à 2022, dont 40 françaises et seulement 15 études (7 qualitatives, 2 quantitatives et 6 études mixtes). Au vu de ce faible nombre d'études, nous avons décidé de garder les autres types de publications (témoignages, études de cas, discussions cliniques, chapitres de livre, etc.). La majorité des publications proviennent du domaine de la psychologie. Néanmoins, les sciences de l'éducation et la sociologie sont également représentées.

Les publications identifiées tendent majoritairement à explorer le vécu des enseignants, dans une moindre mesure celui des enfants et des parents, et très rarement celui des professionnels de santé et des personnels de santé et d'action sociale. Elles sont en outre dans leur quasi-totalité transversales, alors même qu'une perspective plus longitudinale suivant l'ensemble de la scolarisation et l'après-décès permettrait d'apporter une meilleure compréhension du vécu du jeune et de sa famille.

Résultats

Modalités de scolarisation des jeunes en situation palliative

La question de la scolarisation des enfants malades s'est posée pour la première fois au cours du xx^e siècle, notamment après la Seconde Guerre mondiale, où différentes structures d'accueil sont apparues pour répondre aux nouveaux besoins de santé publique (sanatorium, maison d'enfants à caractère sanitaire, etc.) [2]. La première mention légale de la scolarisation des enfants malades n'est toutefois apparue qu'en 1982, dans une circulaire, qui sera suivie par plusieurs autres, notamment celle de 1989 qui spécifie pour la première fois le droit de tous à l'éducation [2]. Finalement, la loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école n° 2005-380 [13] et la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées n° 2005-102 [14] circonscrivent clairement le droit à l'éducation garanti à chacun et les modes de scolarisation proposés [15].

Aujourd'hui, différentes structures prennent en charge la scolarité des enfants en situation palliative et de fin de vie, en premier lieu l'équipe ressource régionale de soins palliatifs

pédiatriques (ERRSPP) qui assure la coordination entre l'équipe médicale, l'équipe pédagogique et la famille de l'enfant. Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologues, assistants des services sociaux, etc.) qui a vocation à soutenir et à accompagner les enfants en soins palliatifs et leurs familles, mais aussi les professionnels de la pédiatrie ou des soins palliatifs susceptibles de réaliser ces accompagnements (rôle pédagogique, formation aux prises en charge palliatives pédiatriques, soutien postdécès, etc.) [16].

Différentes modalités existent pour assurer une scolarité inclusive des élèves malades. Tout d'abord, la scolarité à l'hôpital, assurée par des équipes enseignantes spécialisées ou des enseignants bénévoles, favorise une scolarité lors des hospitalisations longues ou pour des enfants à l'état de santé précaire [15]. Des salles de classe sont mises à disposition, et les patients-élèves peuvent s'y rendre, que ce soit plusieurs heures par jour ou seulement quelques heures par semaine, selon leur condition physique [17,18]. Lorsque l'enfant n'est plus en état de se rendre dans la salle de classe, mais qu'il désire poursuivre son apprentissage, l'enseignant spécialisé peut se rendre à son chevet [17]. En lien avec l'établissement d'origine de l'élève, les enseignements sont pensés pour être dans la continuité du programme scolaire de chaque jeune, afin d'assurer une continuité, de présenter une légitimité vis-à-vis des équipes pédagogiques de l'établissement scolaire d'origine et de l'accompagner au mieux, notamment lors d'années charnières de passage de diplômes, tels que le brevet des collèges ou le baccalauréat [19,20].

L'enseignement peut également avoir lieu à domicile [2], où différentes structures peuvent intervenir. Le service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) peut proposer des enseignants spécialisés à domicile ou en établissement, ainsi qu'un dispositif de visioconférence permettant au jeune de suivre des cours de son école d'origine et d'être en lien avec ses camarades, avec le choix d'être vu ou non² [15]. Ce dernier est particulièrement apprécié lorsque la fatigabilité du jeune est trop importante pour poursuivre les cours, même à domicile [15]. Le centre d'enseignement à distance (CNED) propose aussi des enseignements, notamment une classe spécialement dédiée aux enfants malades, ainsi qu'un suivi spécialisé des élèves et un service social susceptible d'accompagner la famille dans la scolarité de leur enfant malade [21]. Des associations offrent également un enseignement à domicile, à l'instar de la Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH), qui met à disposition des enseignants bénévoles [22]. Enfin, des enseignants issus de l'établissement scolaire d'origine peuvent également se déclarer volontaires pour venir au domicile de l'enfant lui apporter quelques heures de cours par

² Aujourd'hui, l'Apadhe (accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'école) regroupe l'ensemble du processus.

semaine. Néanmoins, cette pratique n'est pas encouragée car l'enseignement à un enfant malade, pouvant être en difficulté et en souffrance, est spécifique et requiert une formation, dont tous ne bénéficient malheureusement pas ; l'exposition à la maladie pouvant s'avérer particulièrement éprouvante, elle peut aussi nécessiter un accompagnement du professionnel [23]. Ce mode de scolarisation reste très apprécié par l'enfant, qui peut ainsi garder un lien avec son école d'origine.

Enfin, si l'enfant est en condition physique suffisamment bonne, il peut retourner poursuivre sa scolarité en milieu scolaire ordinaire. Dans ces conditions, il est impératif que des aménagements soient mis en place, pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant (fatigabilité, douleur, accessibilité, etc.) [24]. En conséquence, un projet d'accueil individualisé (PAI) sera mis en place, ou un projet personnalisé de scolarisation (PPS) si l'enfant présente un handicap [25]. Dans tous les cas, celui-ci doit être pensé en collaboration avec la famille et l'équipe médicale, afin que son accueil au sein de l'établissement soit facilité, ce qui s'avère le rôle des ERRSPP. Il est également important de prendre en compte l'impact de la présence d'un enfant malade sur les camarades de classe : sa scolarité doit ainsi être encadrée pour son propre bien-être comme pour celui de son entourage [26]. Par ailleurs, un travail en réseau est essentiel [24], et certaines associations peuvent proposer un accompagnement complémentaire en classe pour aider à cette réinsertion, mais aussi pour soutenir la classe après le possible décès de l'élève [27].

Pourquoi scolariser un enfant ou adolescent en soins palliatifs ou en fin de vie ?

Si de nombreux dispositifs existent, la scolarité des enfants en situation palliative ou de fin de vie reste parfois difficile à mettre en place, du fait des craintes initiales des acteurs et des disparités territoriales dans l'accès à une ERRSPP. La littérature fait par exemple état d'un jeune décédé avant d'avoir obtenu la mise en place d'un enseignement, suite au refus de son établissement scolaire d'origine [28], ou encore d'une élève qui fut dans l'impossibilité d'aller à l'école avant son décès, en raison d'inégalités territoriales importantes en termes de structures d'accueil [29].

Ces difficultés sont pour partie liées à l'émergence récente des soins palliatifs pédiatriques dans le paysage français et aux représentations erronées persistantes des accompagnements palliatifs. Le concept de « soins palliatifs pédiatriques » est souvent mal compris, notamment en termes de temporalité : un enfant en soins palliatifs est souvent considéré de façon erronée comme « sur le point de mourir » ou dans un état de santé trop dégradé. Pourtant, ces soins couvrent un spectre bien plus large et sont adressés à quatre types de pathologies [28] : les pathologies menaçant la vie,

pour lesquelles un traitement curatif est possible mais présente un risque d'échec (c'est-à-dire cancer, malformation), les pathologies avec un traitement de longue durée sans guérison possible (c'est-à-dire mucoviscidose), les pathologies avec un traitement exclusivement palliatif et de longue durée (c'est-à-dire atrophie musculaire spinale), et les maladies avec atteinte neurologique grave (c'est-à-dire lésions cervicales). Il importe ainsi de bien distinguer les soins palliatifs, susceptibles de durer plusieurs années et concernant des enfants en condition physique stable, de la fin de vie.

L'autre principal obstacle à la scolarisation des enfants ou adolescents en situation palliative ou de fin de vie réside dans le sens donné à cette scolarisation et dans les représentations communes de celle-ci. En effet, à quoi bon poursuivre les apprentissages lorsque la perspective de vie apparaît circonscrite à quelques années, quelques mois, voire quelques semaines ? Bien que la scolarisation de ces enfants n'ait été que peu étudiée par la littérature, plusieurs éléments de réponse ont été mis en lumière concernant les motivations et les freins à celle-ci. Le moteur principal de cette scolarisation reste une demande active du jeune, quel que soit le stade de la maladie [17,30–36]. Plusieurs études quantitatives rapportent en effet que, de l'annonce de la pathologie jusqu'à un stade très avancé de celle-ci, la majorité des jeunes disposaient d'un désir fort de poursuite des apprentissages [30,31,37]. À titre d'exemple, la littérature a montré qu'il s'agissait d'une demande de l'intégralité des enfants interrogés d'un établissement pédiatrique camerounais ne proposant pas de scolarisation aux enfants en soins palliatifs [35].

Les raisons exprimées par ces jeunes sont multiples. La scolarité apparaît tout d'abord comme un élément central de la vie de l'enfant ou de l'adolescent, puisque celui-ci passe la majorité de son quotidien à l'école. Il y grandit, y noue l'essentiel de ses relations sociales, et la scolarité peut s'avérer gratifiante s'il y obtient de bons résultats. En ce sens, la scolarité tient un rôle identitaire essentiel pour le jeune [15,21,38]. Alors que la maladie crée une rupture, l'arrache à son milieu de vie et transforme son statut d'« élève » en celui de « patient », il est essentiel de ne pas destituer celui-ci de son statut d'élève, notamment face à la mort, afin de lui permettre de continuer à s'investir dans les activités scolaires, et plus largement de « *s'investir dans son histoire, dans son développement et continuer à investir la vie tels que les petits plaisirs et les gestes quotidiens* » [38]. La reprise de la scolarité permet ainsi au jeune de recréer un lien avec le quotidien et de retrouver un sentiment de continuité, de normalité, alors même qu'il traverse une période caractérisée par l'anormalité [36]. L'école, principale communauté auquel il appartient, constitue en outre un apport social essentiel pour le jeune [20,21,39,40]. S'il peut nouer des amitiés dans les services hospitaliers, cette confrontation n'est pas toujours facile, car elle l'expose à sa propre maladie et à sa propre finitude [41]. Certains jeunes, notamment les

adolescents, refusent ainsi de côtoyer les autres jeunes du service pour se prémunir de penser à leur mort potentielle. Le maintien du contact avec ses pairs est donc essentiel, et ce d'autant que l'école se veut le théâtre des premières interactions et expériences sociales au cœur de la trajectoire développementale du jeune (c'est-à-dire rivalité, séduction, appartenance à un groupe), autant d'expériences qui ne se jouent pas dans la relation asymétrique que le jeune pourra créer avec l'équipe soignante [42].

Par ailleurs, aller à l'école, participer aux sorties scolaires, aux enseignements sportifs ou simplement s'y déplacer pour les repas et la récréation peuvent permettre au jeune de rompre avec son corps souffrant [1,36] et constituent un vecteur de réappropriation corporelle [21,43]. La progression de la maladie peut en effet s'accompagner d'effets secondaires qui vont venir handicaper le jeune dans son quotidien (par exemple : nécessité d'un fauteuil roulant) et sont susceptibles d'altérer son apparence physique (par exemple : alopecie, amaigrissement). En parallèle, la maladie et les traitements vont affaiblir le jeune, couplant fatigue et douleurs. Ce faisant, il est parfois contraint à la passivité et la compliance, subissant la situation et les changements de son corps [43]. En ce sens, le retour à l'école permet aussi à l'enfant d'être en position active, physiquement, mais aussi mentalement [21,43]. Non seulement le jeune est alors à nouveau en mouvement, mais il est aussi invité à réfléchir, créer, sortant ainsi de l'inertie créée par le quotidien de la maladie (les soins, les médicaments, les examens médicaux, etc.). Il est sollicité par l'enseignant qui l'accompagne dans un investissement psychique, notamment à travers l'élaboration et la participation à des projets tant individuels que collectifs [18]. L'enseignant s'avère alors force de proposition pour permettre au jeune de s'investir à la hauteur de ses capacités, de façon à le stimuler sans le décourager, malgré ses nouvelles difficultés motrices et/ou cognitives [18,19,44]. Il arrive aussi que l'enseignant réponde à une demande spécifique de l'enfant ; ainsi d'un jeune de six ans, qui avait un projet précis, celui d'apprendre à écrire afin d'envoyer une lettre à ses parents restés au pays [15]. Plus globalement, le retour à l'école permet au jeune de s'inscrire dans un projet de vie [18,36,43,45]. Il va pouvoir monter un projet, accomplir des choses, créer, écrire, « laisser une trace ». La création artistique notamment, permise et encouragée par la reprise de la scolarité, tient un rôle thérapeutique important [42].

Cette mobilisation permet aussi à l'enfant de se défendre contre l'angoisse de mort [1,42]. La confrontation à la mort à venir de son enfant constitue une épreuve particulièrement difficile à traverser pour une famille. Le jeune ressent leur douleur, et rester continuellement au domicile le confine dans une atmosphère angoissante lui rappelant sa situation. En outre, maintenir à distance ses émotions demande au jeune une énergie importante [18]. L'apprentissage peut alors aider le jeune à gérer ses émotions [21], comme en

témoigne l'exemple d'une jeune fille qui apprenait la conjugaison afin de se distancier de sa peur alors qu'elle partait en réanimation, quelques jours avant son décès [15]. Il arrive de fait souvent que l'enfant n'exprime pas ses propres angoisses dans son foyer pour rassurer ses parents. Sortir de son milieu familial, côtoyer des camarades qui ne partagent pas ses angoisses constituent autant de façons pour le jeune de protéger son état psychologique, de s'évader de son quotidien et de sa maladie. Cette immersion dans un milieu loin de la maladie constitue également une occasion pour le jeune d'oublier celle-ci et de vivre des moments de plaisir, que ce soit dans le jeu ou dans la fierté procurée par la poursuite des apprentissages [1,21,42]. En effet, lorsque le jeune est « immobilisé à domicile, l'espace privé dont il ne s'extrait plus peut devenir, malgré l'affection et les soins dont il est l'objet dans sa famille, un espace anxiogène, voire étouffant » [21].

Quels obstacles à la scolarisation d'un enfant ou adolescent en situation palliative ou de fin de vie ?

Si la littérature souligne de nombreux facteurs en faveur de la poursuite de la scolarisation en milieu ordinaire du jeune en soins palliatifs ou en fin de vie, elle invite aussi à être vigilant, au regard de la situation très délicate de ces jeunes. La maladie peut en effet impacter de façon très importante l'état général de l'enfant [46], que ce soit au niveau physique (fatigabilité, douleur, nausées) ou cognitif (capacité de concentration, mémorisation). Chaque jeune présente donc un tableau clinique spécifique et nécessite un aménagement important, tant en termes d'organisation que de socialisation avec les pairs et les enseignants, afin de permettre la meilleure réintégration scolaire possible [46,47]. Le jeune et sa famille doivent également trouver un équilibre qui peut s'avérer complexe, afin de faire coïncider les agendas scolaire et thérapeutique. Chacune de ces deux institutions ayant un fonctionnement qui lui est propre, cet exercice peut s'avérer source de beaucoup de fatigue et d'inquiétude [47]. De plus, un jeune vivant avec une maladie grave pourra passer de longs séjours hospitalisés, provoquant une certaine privation sensorielle et sociale ; une longue période d'absentéisme scolaire, où il sera susceptible d'être isolé en chambre stérile et de n'y côtoyer que des adultes, aura un impact négatif [47]. Dans ce contexte, le retour dans un milieu scolaire bruyant et sollicitant peut nécessiter de sa part un effort d'adaptation qui peut être éprouvant [47], le contraste entre ces deux lieux de vie s'avérant d'autant plus saillant pour un jeune enfant. Il sera également demandé au jeune qu'il connaisse et maîtrise sa maladie, développe un certain contrôle sur ses symptômes et signes de souffrance, afin de pouvoir être autonome quant à ses besoins [47]. Par exemple, il est généralement attendu qu'il soit capable de repérer lorsque son état nécessite la sollicitation de l'infirmier ou un retour à domicile. Cet aspect

peut être complexe pour des jeunes, alors que la maladie prive parfois d'une certaine maîtrise de son corps et qu'une telle position demande des capacités d'expression importantes. Ce « travail » du patient s'avère d'autant plus complexe que les jeunes évoluent dans un milieu qu'ils ne connaissent pas nécessairement très bien du fait de leur absentéisme, et qu'il leur demande d'exposer leurs vulnérabilités et leur incapacité à aller à l'école « comme les autres » [47].

Enfin, le vécu, la maladie et la souffrance de ces jeunes les conduisent souvent à se sentir différents et incompris de leurs pairs ; leur retour en milieu scolaire peut alors engendrer la crainte d'être exclu et moqué [46,48]. Certains jeunes, notamment à l'adolescence, ne supportent pas d'être considérés comme « diminués », d'être vus en fauteuil ou sans cheveux ; la confrontation au regard des autres peut être vécue comme insupportable [39,48,49]. Cet état de fait peut également induire de l'anxiété, un sentiment de solitude important, voire des états de dépression, notamment liés au sentiment d'être un fardeau pour les autres, tant sa famille que ses camarades de classe [47]. Pour pallier ce sentiment, certains enfants surinvestissent leur scolarité, au détriment de leur santé, afin de rester gratifiants pour leurs parents [46,47].

Ainsi, si la scolarisation en milieu scolaire apparaît comme un élément crucial à l'épanouissement des enfants en situation palliative ou de fin de vie, elle nécessite un ensemble d'aménagements conséquents et implique de rester vigilant, afin de ne pas transformer cette expérience de vie enrichissante et étayante en difficulté supplémentaire pour le jeune, les professionnels et la famille. Leur accueil et leur accompagnement impliquent la collaboration et un investissement notable des enseignants et des équipes pédagogiques afin de se dérouler au mieux. Néanmoins, les études rapportent de nombreuses réticences de ces derniers à l'accueil d'enfants en soins palliatifs ou en fin de vie en classe ordinaire.

Point de vue des enseignants

Face à une situation rare, et dont la volumétrie reste difficile à établir, la littérature a surtout mis en évidence les principales craintes et représentations des équipes enseignantes à l'idée d'accueillir un enfant en soins palliatifs ou en fin de vie. Cette situation s'apparente à un impensé pour les enseignants, qui pour beaucoup ne comprennent pas le sens du projet de scolarisation face à la mort à venir, même si certains admettent concevoir l'importance que peuvent revêtir l'école et les pairs pour le jeune [11]. Le manque de formation revient régulièrement dans les travaux : les enseignants rapportent se sentir en difficulté pour parler de la maladie et de la mort en classe, craignant de commettre un impair, de s'immiscer dans le complexe sujet des religions ou des différences culturelles, ou d'ouvrir un sujet en prise avec l'intimité familiale [12,50]. De fait, la mort constitue selon cer-

tains un réel tabou dans l'enceinte scolaire [51], et ce tout particulièrement depuis le retrait des instances religieuses et la fin des épisodes de guerre de masse [52,53]. La reconnaissance institutionnelle encore balbutiante de la place de la mort et du deuil à l'école et l'absence de politiques publiques et de formation dédiées (à l'exception de la prise en charge des événements à caractère traumatique, comme les suicides ou les attentats) contribuent à prolonger un tel impensé [54].

Les enseignants craignent aussi de manquer d'informations quant à la situation si particulière du jeune, et donc de compromettre la qualité de leur encadrement, mais aussi de briser le secret médical [11]. Ils indiquent avoir besoin d'informations et de conseils pour prendre en charge le jeune, connaître son état de santé, ce qu'il est en capacité de faire ou non, les précautions à prendre, les besoins et difficultés possibles ainsi que l'équipement qui pourrait être nécessaire, afin de pouvoir offrir un cadre d'enseignement confortable et sécurisant pour le jeune, malgré ses fragilités [28,49]. Ce manque d'information s'accompagne souvent d'une crainte de la mort subite en classe, cas pourtant très rare, puisque l'état général de l'enfant se dégrade généralement de façon « progressive » (asthénie). Néanmoins, n'ayant pas été sensibilisés aux soins palliatifs pédiatriques, il arrive que des enseignants refusent la prise en charge d'un enfant en soins palliatifs ou en fin de vie, afin de « protéger » l'ensemble de la classe d'un événement traumatique tel que celui-ci [28]. La crainte que le jeune soit stigmatisé par ses camarades est également parfois exprimée.

Les enseignants redoutent par ailleurs un besoin d'aménagement et d'adaptation important, alors même que les effectifs des classes sont nombreux et que les situations particulières (élèves en situation de handicap, élèves non allophones, jeunes orphelins, etc.) sont nombreuses et font l'objet d'une attention de l'institution qui progresse [28]. Les rares travaux revenant sur l'expérience d'enseignants confrontés à une telle expérience relèvent combien un tel accompagnement implique un investissement temporel comme émotionnel de la part de l'enseignant, et la littérature fait état d'enseignants ayant eu besoin d'un accompagnement psychologique pour traverser cette épreuve, notamment lors du décès [12,30]. La coconstruction de rituels avec les élèves et le besoin de créer un sentiment de continuité après le décès constituent un élément aidant les enseignants à surmonter ces difficultés, par exemple le maintien du lien avec les parents après le décès, le fait de dédier un endroit de la classe au souvenir de l'élève, ou encore une cérémonie tenue avec les camarades de classe [12]. Le besoin d'un soutien psychologique apparaît toutefois plus fréquent dans les représentations *a priori* des enseignants que dans le récit des enseignants *a posteriori*, qui relèvent combien l'appui de l'équipe soignante, les discussions croisées avec les collègues et la famille autant que le groupe classe constituent autant de ressources pour traverser cette situation.

Les autres principales difficultés rapportées par les enseignants ayant été confrontés à cette situation concernent essentiellement le fait de savoir comment la gérer, de devoir faire face à leurs affects de peurs et d'angoisse et d'accepter la situation et l'échéance de mort, ce qui peut être plus ou moins aisé selon l'expérience personnelle de chacun [12]. Faire face à la dégradation physique et devoir gérer les conséquences du décès de l'élève constituent également une épreuve pour les professionnels. Néanmoins, les enseignants interrogés relèvent avoir eu accès à différentes ressources pour les informer et être soutenus [12,24]. Au-delà des équipes soignantes, les parents de l'élève s'avèrent une ressource précieuse tout au long de la scolarisation du jeune. Contrairement à ce que les enseignants pouvaient redouter (incompréhension, moquerie, etc.), les autres élèves de la classe se révèlent aussi être des ressources importantes pour le jeune et pour l'enseignant lui-même, grâce aux solidarités qu'ils déploient ou aux réactions (humour, candeur, etc.) qu'ils peuvent avoir. Le fait d'avoir été en équipe et d'avoir pu échanger sur la situation, notamment avec des collègues, mais aussi d'être en collaboration et d'avoir bénéficié de l'accompagnement de soignants, en interne (médecin ou psychologue scolaire) ou en externe (ERRSPP), est également perçu comme soutenant et précieux [12,48,55]. Enfin, si les enseignants expriment de nombreux doutes et inquiétudes, ceux qui ont réellement été confrontés à la scolarisation d'un jeune en situation palliative ou de fin de vie ont aussi exprimé être ressortis enrichis de cette situation qu'ils qualifient de leçon de vie : « *là c'est le métier qui prend tout son sens* », relève l'un d'entre eux [12].

Point de vue de la famille

Le point de vue des parents a été peu étudié dans la littérature. Néanmoins, il a été mis en évidence que certains parents pouvaient refuser la demande de scolarisation de leur enfant, ne comprenant pas cette demande sans avenir [30]. Par ailleurs, des parents, sensibles au désir de leur enfant mais ne supportant pas la séparation induite par le temps scolaire, se substituent parfois à l'enseignant afin de passer un maximum de temps auprès de lui [30]. Enfin, de nombreux parents souhaitent apporter à leur enfant une vie la plus normale possible [56] et cherchent alors à scolariser leur enfant en milieu scolaire ordinaire, s'accrochant à la vie [57]. Il importe toutefois à ce sujet d'être vigilant face au risque d'acharnement scolaire [43].

Les retours des parents dans la littérature font aussi état d'un besoin d'être entendus, notamment vis-à-vis de la classe et de l'équipe pédagogique [28]. En effet, la maladie de leur enfant nécessite de la souplesse et des aménagements, et il arrive que le jeune ne soit pas capable de faire ses devoirs ou de réviser pour un examen en raison de sa maladie ; or, certains enseignants sous-estiment parfois la

situation médicale du jeune et le pénalisent. Les parents étant les principaux interlocuteurs avec le corps enseignant, les échanges s'avèrent parfois particulièrement difficiles : « *nos interlocuteurs ont souvent tendance à croire que nous en rajoutons et sous-estiment nos difficultés rencontrées au quotidien* », relève la mère d'une lycéenne [18]. Ces parents ont besoin de soutien, mais aussi que les professionnels du milieu scolaire fassent preuve de discrétion et de respect quant à leurs choix, notamment concernant les informations transmises à la classe [28].

Enfin, l'impact de la situation sur la fratrie doit être pris en compte. En effet, savoir qu'un membre de sa famille va bientôt mourir peut avoir un impact très important sur le bien-être d'un jeune ainsi que sur sa scolarité. Des troubles du comportement ou des difficultés scolaires pourront être des signes de ce mal-être qui n'est pas toujours compris comme tel par l'équipe pédagogique [45]. Aussi, il est très important que l'information circule au sein des enseignants et des encadrants pour qu'ils se saisissent pleinement de la situation.

Scolarisation d'un enfant ou adolescent en situation palliative ou de fin de vie, quelles pratiques ?

Si la scolarisation des enfants ou adolescents en situation palliative ou de fin de vie a été pensée et dispose d'un cadre réglementaire, la réalité du terrain reste difficile, et la scolarisation en milieu ordinaire reste très rare. Les ERRSPP, en faisant la triangulation entre l'école, la famille et l'hôpital, aident à mettre en place de tels dispositifs d'accompagnement, mais aussi à sensibiliser les établissements scolaires et les équipes pédagogiques à cette éventualité [45]. Des outils sont également développés pour permettre à des enfants empêchés de se rendre à l'école d'assister aux cours, via des robots de téléprésence [58]. Utilisé par un SAPAD, ce procédé innovant semble bien accueilli et apporte une aide appréciée par les enfants, qui sont à nouveau présents en classe et peuvent garder un lien et des interactions directes avec leurs camarades. Néanmoins, il reste difficile à mettre en place : le coût important du robot, la logistique (recharge de la batterie, besoin d'une classe calme pour une qualité sonore optimale) et la nécessité d'avoir une connexion internet de qualité rendent cette solution encore peu applicable, avec des disparités territoriales très importantes [58]. Des ressources, à l'instar du portail www.lavielamortonenparle.fr, sont également disponibles en ligne pour aider au mieux les équipes enseignantes et la médecine scolaire, notamment pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et aux adolescents et accompagner les situations auxquelles ils peuvent être confrontés [54]. Ces ressources apportent un complément précieux à la communauté scolaire et ont l'avantage d'être toujours disponibles, permettant de répondre aux questionnements des enseignants au fur et à mesure que ceux-ci apparaissent, apportant ainsi des pistes

et des repères dans la durée, face à des situations pour lesquelles un accompagnement ne peut être protocolisé dans les moindres détails.

La littérature a par ailleurs montré que la réussite de cette réinsertion dépend étroitement de la bonne communication entre la communauté éducative et la famille, communication parfois difficile à mettre en place [59], ainsi que d'une collaboration entre les équipes pédagogique et médicale pour assurer un travail multidisciplinaire, adapté aux différents besoins du jeune [48,49]. Il a aussi été mis en évidence que les adolescents ne se sentaient à l'aise pour parler de leur maladie qu'aux personnes déjà au courant en amont et qu'ils expriment parfois le besoin d'un médiateur pour les aider à revenir en classe [49,60], autant de facteurs qui ont motivé certains services de pédiatrie à élaborer des programmes de réintégration scolaire en milieu ordinaire [22,28]. Le service d'oncologie pédiatrique de l'institut Gustave-Roussy (Paris) a notamment mis en évidence que 25 % des jeunes suivis en cancérologie n'avaient jamais été recontactés par leur établissement d'origine depuis l'arrêt de leur scolarité et que le retour en classe avant leur intervention d'accompagnement avait été perçu comme s'étant mal déroulé avec les équipes éducatives dans près de la moitié des cas [22]. Les jeunes ont notamment rapporté avoir fait les frais de remarques déplaisantes, telles que des moqueries ; tandis que certains se sont sentis négligés, d'autres ont indiqué avoir été au contraire confrontés à une attitude de surprotection inconfortable. De même, des difficultés avec les camarades de classe ont été rapportées, notamment des questions déplacées, moqueries ou encore un sentiment d'indifférence. L'institut Gustave-Roussy a donc mis en place deux types d'intervention, selon la demande du jeune et de sa famille, menées par un médiateur non soignant : l'une destinée à informer la classe, l'autre l'équipe éducative [22]. L'intervention en classe, d'une durée moyenne d'une heure, présente les principales informations nécessaires à ce que les camarades du patient-élève puissent pleinement saisir sa situation (la maladie, les traitements, les facteurs de risque et de protection). Cet exposé se termine par une réflexion collective portant sur les attitudes adaptées et aidantes que peuvent adopter les camarades dans ce contexte. L'intervention auprès de l'équipe éducative vise également à informer sur la situation médicale du jeune, apportant une attention particulière aux effets secondaires de la maladie et des traitements. L'enseignant hospitalier est présent afin d'aider à penser des aménagements adaptés au retour du jeune en classe. Les principaux objectifs de ces dispositifs d'accompagnement sont d'établir un dialogue entre l'équipe pédagogique et l'équipe médicale et d'informer les parents d'élèves et la classe. Ces dispositifs favorisent une libération de la parole sur la maladie et la mort ainsi qu'une amélioration de la communication au sein des professionnels de l'établissement. Une parole « légitime », autre que celle des parents, considérée comme subjective, a pu valider les propos de la

famille et du jeune. Ainsi, les difficultés rencontrées par le jeune et sa famille ont été mieux perçues. La sensibilisation des camarades a par ailleurs engendré une diminution des risques de stigmatisation, ces derniers ayant rapporté se sentir mieux informés et rassurés par l'intervention qui leur a permis d'envisager plus sereinement leur relation avec leur camarade malade [22]. L'article relève toutefois que certains établissements scolaires ont refusé l'intervention d'accompagnement, de peur de « traumatiser les classes avec des informations sur le cancer, et ce malgré l'avis contraire des oncologues référents » [22]. Pourtant, les auteurs rappellent que ce n'est pas l'intervention en tant que telle qui est violente, mais bien les interrogations que celle-ci soulève chez les jeunes ; aussi, le fait d'avoir recours à des médiateurs peut jouer un rôle protecteur pour le jeune qui n'a alors pas à faire face seul à ces questionnements et qui peut les livrer à un autre adulte que son enseignant de tous les jours. Ce refus de quelques établissements scolaires montre qu'il reste encore un important travail d'acculturation à conduire pour aider à l'inclusion de ces jeunes, et plus globalement à la prise en compte de la mort au sein de la communauté scolaire, alors que celle-ci semble encore trop souvent considérer que le silence est la meilleure réponse à la mort [51].

Conclusion

La scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative constitue un impensé de l'institution scolaire et une situation source de craintes, parfois empreinte de difficultés pour les acteurs. Mais la littérature souligne aussi combien l'expérience scolaire participe largement de la construction identitaire de l'élève-patient et peut se révéler riche de sens et vectrice de solidarités renouvelées. Or, les recherches existantes, majoritairement en psychologie, explorent avant tout le vécu enseignant de ces situations, et la dernière décennie a vu des changements importants (institutionnalisation des soins palliatifs pédiatriques, paradigme de l'école inclusive, etc.). Il nous paraît donc important que de futures recherches, interdisciplinaires, questionnent le vécu de l'ensemble des acteurs impliqués, notamment des jeunes eux-mêmes et de leurs camarades, et ce dans une perspective longitudinale, s'attardant notamment sur le décès du jeune et l'après.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

1. Balande F (2001) Une vie scolaire pour les enfants malades. *Enfances & Psy* 16:104–108

2. Bonnet N (2001) La scolarisation des enfants malades. *Enfances & Psy* 16:99–103
3. INCA (2022) La lutte contre les cancers pédiatriques en France : enjeux, actions et perspectives. Institut national du cancer
4. INCA (2021) Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030. Feuille de route 2021–2025. Institut national du cancer
5. Rollin Z (2019) Devenir un.e élève atteint.e d'un cancer. Quelles expériences de la scolarité pour des adolescent.e.s suivi.e.s pour un cancer ? *Agora débats/jeunesses* 81:79–92
6. Rollin Z (2015) Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé Publique* 27:309–20
7. Kieffer V, Longaud A, Callu D, et al (2012) Teachers' report of learning and behavioural difficulties in children treated for cerebellar tumours. *Brain Inj* 26:1014–20
8. Bonneau J, Lebreton J, Taque S, et al (2011) School performance of childhood cancer survivors: mind the teenagers! *J Pediatr* 158:135–41
9. Gabolde M, Frache S (2019) Enjeux des soins palliatifs pédiatriques en France aujourd'hui. *Laennec* 67:43–52
10. Ministère de la Santé et de la Prévention (2021) Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021–2024
11. Flahault C, Sonrier M, Fawer Caputo C, El Haik-Wagner N (2022) Discours d'enseignants face aux situations palliatives en milieu scolaire ordinaire. *Éducation, Santé, Sociétés* 8:71–88
12. Sonrier M, Flahault C, Reichling C, et al (2022) Identification des difficultés et ressources d'enseignants confrontés à un élève en situation palliative dans leur classe : une étude qualitative exploratoire. In: *Mort et deuils en milieux scolaires. Regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*, Alphil PUS, p 340
13. Légifrance (2005) Loi n° 2005-380 du 23 avril 2005 d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000259787>
14. Légifrance (2005) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>
15. Guilhem C, Leveque B, Daleas S, Oliveira S (2009) L'école comme projet de vie... le plus longtemps possible. *MT Pédiatrie* 12:155–9
16. Villaeys A, Bernard F (2022) Pourquoi et comment faire appel à une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ? In: *La vie, la mort... on en parle ?* <https://lavielamortonenparle.fr/pourquoi-et-comment-faire-appel-a-une-equipe-ressource-regionale-de-soins-palliatives-pediatriques-errspp/>
17. Fawer Caputo C (2014) Permettre aux enfants gravement malades ou en fin de vie d'apprendre à l'hôpital et dans l'école ordinaire. *Revue pédagogique Hep Vaud* 32–3
18. Ferary S (2003) Qu'apporte ou que signifie la scolarisation des enfants de 5 à 8 ans atteints de maladies somatiques graves ? *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 51:324–8
19. Bossy L, Duponchel N (2017) Éclairages sur les pratiques inclusives de scolarisation des adolescents malades ou accidentés : l'expérience du collège-lycée Élie-Vignal de Caluire-et-Cuire (69). *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 79–80:29–41
20. Poirée M, Duplan M, Letort-Bertrand M, et al (2022) Soins de support en oncologie pédiatrique ou le respect des besoins fondamentaux des enfants et adolescents. *Bull Cancer* 109:557–67
21. Bourdon P, Negui M, Romano H, Roy J (2007) Rester un élève... à l'hôpital ou à la maison : enjeux, dispositifs et pratiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 40:177–92
22. Dugas K, Rollin Z, Brugières L, et al (2014) Évaluation d'interventions destinées à faciliter le retour en classe d'élèves du secondaire traités pour un cancer. *Bull Cancer* 101:1009–19
23. Bourdon P, Toullec-Théry M (2017) La scolarisation des enfants et adolescents avec une maladie grave : que disent de leurs pratiques des enseignants confrontés à ces élèves ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 79–80:11–28
24. Mendola J (2020) L'enjeu de la réintégration scolaire chez l'enfant en soins palliatifs pédiatriques. *Mémoire, Université de Genève, Suisse*
25. Humbert N (2013) La vie avant, pendant et après les soins palliatifs pédiatriques. *Hôpital Sainte-Justine, Québec*
26. Bonneau J, Dugas K, Louis A, et al (2015) Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance. *Bull Cancer* 102:691–7
27. Denis M (2018) Dans une école, un compagnonnage après le décès d'un enfant. *JALMALV* 132:75–8
28. Fawer Caputo C, Julier-Costes M (2015) La mort à l'école. Annoncer, accueillir, accompagner. *De Boeck Supérieur, Louvain-la-Neuve*
29. Dufresne H, Bodemer C, Hadj-Rabia S (2009) L'école, une spécificité des soins palliatifs pédiatriques : réalité et vicissitudes. *Médecine Palliative : Soins de Support–Accompagnement–Éthique* 8:96–8
30. Bouffet E, Zucchinelli V, Blanchard P, et al (1996) La scolarité en fin de vie. Quels objectifs, quel espoir ? *Arch Pediatr* 3:555–60
31. Decker C, Phillips CR, Haase JE (2004) Information needs of adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 21:327–34
32. Delmas MC, Lang M, Fleurence E, et al (2011) Les soins palliatifs de neuropédiatrie dans un service de soins de suite : de la pratique au concept. *Médecine Palliative : Soins de Support–Accompagnement–Éthique* 10:195–204
33. Fahrni-Nater P, Fanconi S (2009) Développement des soins palliatifs pédiatriques dans le canton de Vaud : rapport final. *Info-Kara* 24:105–39
34. Jones BL, Christ G, Blacker S (2006) Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med* 9:774–88
35. Ongotsoyi AHP, Belika LM, Yap MNIN, et al (2016) Soins palliatifs pédiatriques et éducation. *Rev Int Soins Palliat* 31:117–26
36. Pierre M, Joly C, Ribault A, et al (2019) Projet scolaire, projet de vie. *Médecine Palliative : Soins de Support–Accompagnement–Éthique* 18:256–8
37. Marty L, Bernard F, Pierre M, et al (2017) Recours initial à une équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques : étude observationnelle prospective. *Arch Pediatr* 24:520–6
38. Romano H (2007) L'enfant face à la mort. *Études sur la mort* 131:95–114
39. Bourdon P, Toubert-Duffort D (2017) Scolariser les enfants et adolescents malades ou accidentés. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 79–80:215–25
40. Peyrard JP (2000) Problématique de l'enseignement des élèves malades. *Réflexions d'un enseignant en service de pédiatrie. Arch Pediatr* 7:1001–6
41. Phan J, Laurence V, Marec-Berard P, et al (2022) La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse phénoménologique interprétative. *Psycho-Oncology* 16:243–52
42. Oppenheim D (2009) Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. *De Boeck Supérieur*
43. Maliha G (2018) Paroles d'enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques : une étude phénoménologique de leur vécu quotidien. *Thèse, Université du Québec à Montréal*
44. Feugère R (2017) Scolariser l'enfant ou l'adolescent malade en milieu hospitalier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 79–80:43–51

45. Rollin A (2013) L'enfant en soins palliatifs : l'enjeu de la scolarité. *JALMALV* 114:45–54
46. Porchet H (2008) La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation. *InfoKara* 23:112–4
47. Scaon S (2021) Difficultés de scolarisation chez l'enfant atteint de cancer. *Rev Int Soins Palliat* 35:33–6
48. Pini S, Hugh-Jones S, Gardner PH (2012) What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology* 21:685–94
49. Rollin Z, Riff A, Lizée A, et al (2015) État des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes (15–24 ans) atteints de cancer. *Rev Oncol Hematol Pediatr* 3:88–98
50. Abras MA (2008) S'éduquer à la mort en milieu scolaire. *InfoKara* 23:109
51. Jeffrey D (2014) La mort dans la classe. *Formation et profession* 22:72–7
52. Abras MA (2003) Comment les enfants perçoivent-ils la mort à travers les médias ? *Ethnol Fr* 33:665–72
53. Bacqué MF (2020) Apprendre la mort dès l'école. *Psychol Educ* 3:11–29
54. El Haïk-Wagner N, Tête C (2022) La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude. *Études sur la mort* 157:131–49
55. Genet C (2017) L'accompagnement des élèves porteurs d'une maladie par le médecin de l'Éducation nationale. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 79–80:75–88
56. Julier-Costes M (2014) Enfants en fin de vie et besoins des familles. Rapport d'étude qualitative – ERRSPP – Lille mars 2014. Équipe de ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques, Nord-Pas-de-Calais-CHRU, Lille
57. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, et al (2017) “Hope for the best, prepare for the worst”: a qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 31:764–71
58. Gallon L, Dubergey F, Negui M (2017) Robot de téléprésence : un outil numérique utilisé par le Sapad pour rendre présent l'élève absent. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 79–80:157–71
59. Mitchell W, Clarke S, Sloper P (2006) Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 15:805–16
60. Cassano J, Nagel K, O'Mara L (2008) Talking with others who “just know”: perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *J Pediatr Oncol Nurs* 25:193–9