

Un portail de ressources en ligne pour aider à la scolarisation des jeunes atteints de cancer

An Online Resource Platform to Help Schooling in the Context of Pediatric Cancer

N. El Haïk-Wagner

© Lavoisier SAS 2022

Résumé Le groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a initié en 2021 le portail « *La vie, la mort... On en parle ?* ». Ce site se veut une boîte à outils pour aider les professionnels de l'éducation, la médecine scolaire et les parents à ouvrir des espaces d'expression sur les questions de fin de vie, de mort et de deuil auprès des enfants et des adolescents. Ce site peut appuyer les acteurs de l'oncologie dans leurs accompagnements des patients et de l'entourage, dans leurs liens avec les autres services hospitaliers et l'école, et pour diffuser une pédagogie de la finitude.

Mots clés Cancer pédiatrique · École · Soins palliatifs pédiatriques · Deuil · Mort

Abstract The “Young Generations” working group of the French Society for Palliative Care launched in 2021 the online platform “Life, Death ... Shouldn’t we talk about it?”. This website is a toolbox to help education professionals, school medicine, and parents to open spaces for expression on the issues of end of life, death, and bereavement with children and adolescents. This platform can support oncology professionals in their care of patients and their families, in their links with other hospital services and schools, and in their efforts to disseminate a pedagogy of finitude.

Keywords Pediatric cancer · School · Pediatric palliative care · Grief · Death

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
e-mail : nicolas.ehw@gmail.com

Groupe de travail « Jeunes Générations »,
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs,
106, avenue Émile-Zola, F-75015 Paris, France

La scolarité des enfants et adolescents atteints de cancer peut apparaître au premier abord antinomique, de surcroît lorsque ces derniers sont accompagnés par une équipe de soins palliatifs pédiatriques. Instance essentielle de socialisation et de construction identitaire, l'école se révèle pourtant un espace d'ancrage et de stabilité majeur pour ces jeunes, ainsi que pour ceux confrontés à des situations de deuil ou d'aide. On compte en France 610 000 jeunes orphelins de moins de 25 ans [1], et plus de 500 000 jeunes aidants [2], des situations qui présentent de nombreux déterminants socioéconomiques et qui ont des incidences multiples sur la santé physique et mentale, sur les apprentissages comme sur la vie sociale et l'orientation professionnelle [3,4]. Les projets de scolarisation de jeunes atteints de maladie grave, les difficultés d'apprentissage d'un jeune orphelin ou le retour à l'école d'un jeune aidant après le décès du proche aidé soulèvent de nombreuses craintes et des difficultés pour les enseignants, du fait d'un manque de formation initiale et continue, de sous-effectifs chroniques des professionnels de la santé scolaire, et d'une politique de l'éducation nationale essentiellement focalisée sur la gestion des événements à caractère traumatique. Bien accompagnées, ces situations peuvent néanmoins être source de solidarités nouvelles.

Dans ce contexte, le groupe de travail « Jeunes Générations » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a initié, en février 2021, aux côtés d'une quinzaine de partenaires, le portail « *La vie, la mort... On en parle ?* » (<https://lavielamortenparle.fr>). Ce portail de ressources vise à aider les professionnels de l'éducation, la médecine scolaire et les parents à ouvrir des espaces d'expression sur les questions de fin de vie, de mort et de deuil auprès des enfants et des adolescents. Il propose ainsi :

- des notices vulgarisées donnant des repères pour comprendre et des pistes pour accompagner ces situations complexes (Ressources) ;
- des recommandations bibliographiques, cinématographiques ou musicales (Médiathèque) ;
- des exemples d'actions locales et de bonnes pratiques (Initiatives) ;

- ainsi qu'une cartographie des structures locales disposant d'une expertise (Acteurs).

L'élaboration de ce site, fort de plus de 67 000 visiteurs uniques depuis son lancement, a mobilisé près de 80 praticiens et chercheurs en sciences sociales. Une attention toute particulière a été portée à la rigueur scientifique des contenus et aux aspects graphiques, dans une étroite collaboration avec le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports. Ce portail, également présent en Suisse et au Canada francophone, constitue ainsi une boîte à outils notamment susceptible d'aider les acteurs de l'oncologie dans leurs accompagnements des patients et de l'entourage, mais aussi dans leurs liens avec les autres services hospitaliers et l'école. Il constitue le vecteur précieux d'une pédagogie de la finitude et d'une réappropriation sociale de la mort et du deuil dès le plus jeune âge.

Liens d'intérêt : l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt

Références

1. Flammant C, Pennec S, Toulemon L (2020) Combien d'orphelins en France ? Dans quelles familles ? *Recherches fam* 17:7–21
2. Blavet T (2023) 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. *Études et Résultats*, DREES
3. Jarrige E (2021) Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies du coping et de l'empathie. Thèse de doctorat, université de Paris, 2019–2021. <http://www.theses.fr/s185246>
4. Julier-Costes M, Feige C, Grange J (2020) (Sur)vivre à la perte précoce de son (ses) parent(s) : expériences et répercussions de l'orphelinage. *Recherches Fam* 17:35–44