



Poursuivre sa scolarité en situation palliative : attitudes et pratiques des acteurs

Journées de restitution d'une recherche collective en sociologie et psychologie

Conservatoire national des arts et métiers • Jeudi 14 et vendredi 15 janvier 2027

Amphithéâtre Robert Faure • 292 rue Saint-Martin, 75003 Paris

PRÉSENTATION

Ces deux journées viennent clore une recherche collective nationale qui a appréhendé les trajectoires et expériences de scolarisation des enfants et adolescents en situation palliative. À l'appui de méthodes essentiellement qualitatives (observations, entretiens, focus groups, journaux de bord), elle a exploré les attitudes et les pratiques des différents acteurs : enfants, parents, camarades, professionnels de l'enseignement et de la santé scolaire, soignants. Cette recherche a également permis d'étudier la pratique palliative pédiatrique en actes, sujet auquel la seconde journée est consacrée. Ces deux journées, qui rassemblent chercheurs, professionnels et acteurs associatifs, sont également l'occasion de mettre en lumière d'autres recherches présentes et passées sur des sujets connexes.



SOUTIEN

Un projet porté par



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



Université
Paris Cité



le cnam

Un projet financé par



INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

Un projet mené en collaboration avec



SFPP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques



RiFhoP
Réseau Français des Hôpitaux
de Pédiatrie Oncologique



SFCE



LA VIE, LA MORT,
ON EN PARLE ?

et les unités d'enseignement à l'hôpital



COMITÉ D'ORGANISATION

Nicolas El Haïk-Wagner

Post-doctorant, Cnam

Esin Er

Post-doctorante, Université Paris Cité

Cécile Flahault

Maîtresse de conférences HDR,
Université Paris Cité

Martin Julier-Costes

Post-doctorant, Cnam

Avec l'appui d'**Ophélie Avril**

et **Marie-Claude Succab**

En accès libre, sans inscription ni frais, en présentiel exclusivement.

Un certificat de participation peut être remis pour prise en compte au titre de la formation continue.

Pour toute question, contacter :  nicolas.ehw@gmail.com

PROGRAMME

JEUDI 14 JANVIER

POURSUIVRE SA SCOLARITÉ EN SITUATION PALLIATIVE : ATTITUDES ET PRATIQUES DES ACTEURS

- 9h30 **Mot d'accueil**
Un(e) représentant(e) de l'Institut national du cancer (INCa) & l'équipe du projet
- 9h45 **Dispositifs extra-hospitaliers et poursuite de scolarité : une "soignantarisation" de la question scolaire ?**
Avec la présentation de la cartographie nationale des actions des services de cancérologie pédiatrique et réseaux ville-hôpital dans le maintien de la scolarité
- **Nicolas El Haïk-Wagner**, post-doctorant en sociologie, Cnam
 - **Dr Estelle Thébaud**, oncologue pédiatre au CHU Nantes, responsable du comité des réseaux de cancérologie pédiatrique de la Société française des cancers de l'enfant/Adiresca
 - **Ana-Paula Lopes Tavares & Déborah Gigout**, infirmières de coordination territoriale, Réseau d'Île-de-France d'hématologie-oncologie pédiatrique (RIFHOP)
- 11h **Pause**
- 11h15 **L'école à l'hôpital : quelles spécificités pour l'activité enseignante ?**
- **Zoé Rollin**, maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris Cité
 - **Benjamin Trouche**, enseignant spécialisé, directeur du centre scolaire de l'hôpital Timone-Enfants et CHU Nord, Marseille
- 12h **La scolarité en pointillés pendant le cancer : vécu des jeunes**
L'expérience des collégiens atteints de cancer et de leurs proches à propos des robots de télé-présence favorisant la poursuite de scolarité
- **Ilann Harling**, M2 sociologie, Université Paris Cité & **Thibaud Pombet**, maître de conférences en sociologie, Institut Catholique de Paris
- L'expérience scolaire des jeunes atteints d'une maladie grave : exploration à partir des journaux de bord
- **Esin Er**, post-doctorante en psychologie, Université Paris Cité
- 13h **Pause déjeuner**
- 14h30 **Maladie grave, fin de vie et décès dans l'espace scolaire : les expériences des enseignants et des camarades**
- **Esin Er**, post-doctorante & **Cécile Flahault**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité
- 15h30 **Médiation artistique**
- 15h45 **Pause**
- 16h **Un pas de côté. Enjeux de la formation à l'accompagnement du deuil des enseignants en Suisse romande**
- **Christine Fawer Caputo**, professeure en sciences de l'éducation, Haute école pédagogique du canton de Vaud, Suisse
- 16h45 **Faire une place à l'élève défunt sans commémorer. Ritualisations et pratiques mémorielles post-décès dans l'espace scolaire**
- **Nicolas El Haïk-Wagner & Martin Julier-Costes**, post-doctorants en sociologie, Cnam
- 17h30 **Conclusion de la journée**

VENDREDI 15 JANVIER

SCIENCES SOCIALES ET SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES : PANORAMA DES RECHERCHES ACTUELLES

9h30

Mot d'accueil

- **Sandra Frache**, pédiatre responsable de l'équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques de Franche-Comté, présidente de la commission scientifique de la Société de soins palliatifs pédiatriques & l'équipe du projet

9h45

Présentation du panorama national des équipes de soins palliatifs pédiatriques spécialisées et de leurs activités (2024)

- **Claire Pilet**, post-doctorante en épidémiologie, Espéra/Centre Léon Bérard

10h30

« Cheminer » face à la mort annoncée de son enfant. La régulation douce des pratiques parentales en soins palliatifs pédiatriques

- **Nicolas El Haïk-Wagner**, post-doctorant en sociologie, Cnam

11h30

Pause

11h45

Pratiques des intervenant(e)s de l'hospitalisation à domicile en contexte palliatif

Les soins palliatifs en hospitalisation pédiatrique à domicile : noblesse et atteintes émotionnelles des soignants

- **Sarra Mougel**, maîtresse de conférences en sciences de l'éducation, Université Paris Cité

HAD et soins palliatifs pédiatriques : penser et accompagner la vie jusqu'à la fin

- **Jeff Phan**, psychologue clinicien & **Laetitia Kern**, puéricultrice, HAD Croix Saint-Simon

12h45

Pause déjeuner

14h

Accès aux soins palliatifs pédiatriques, vécu des patient(e)s ?

Quels freins et quels catalyseurs de l'accès précoce aux soins de support et aux soins palliatifs pédiatriques pour les enfants diagnostiqués d'au moins une maladie lysosomale ? Résultats d'une recherche anthropologique

- **Léa Ruelle**, post-doctorante en anthropologie, Espéra/Centre Léon Bérard

La question de la dépression chez l'enfant/adolescent en situation palliative

- **Claire Van Pevenage**, docteure en psychologie, psychologue clinicienne, Hôpitaux universitaires de Bruxelles

15h

Les recompositions familiales après la perte d'un enfant : parents, frères et sœurs face à l'absence

- **Lucie Jégat**, docteure en sociologie (Centre Max Weber, Université Lumière Lyon 2), enseignante de sciences économiques et sociales à l'Université de Montpellier Paul Valéry

15h45

Faire de la recherche avec et sur les soins palliatifs pédiatriques : retours de chercheurs

Défis méthodologiques dans une recherche sur la scolarité en contexte palliatif : du journal de bord auprès des jeunes à l'utilisation d'un outil innovant pour favoriser les échanges entre camarades de classe

- **Esin Er**, post-doctorante & **Cécile Flahault**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité

Les défis de la recherche en soins palliatifs pédiatriques

- **Léonor Fasse**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité & Hôpital Gustave Roussy

Retour sur un dispositif d'analyse de pratiques pour chercheurs engagés sur des terrains en soins palliatifs pédiatriques

- **Isabelle Gernet**, maîtresse de conférences HDR en psychologie, Université Paris Cité

16h45

Fin du colloque