Tous à l'école

Tumeurs cérébrales

Qu'est ce que c'est ?

Les tumeurs cérébrales sont des proliférations non contrôlées de cellules dans le cerveau. Une tumeur bénigne se caractérise par une croissance lente et progressive et ne se propage pas aux autres parties de l'organisme. Une tumeur est dite maligne ou cancéreuse lorsque sa croissance est rapide, qu'elle peut s'étendre à d'autres organes (métastases) ou qu'elle récidive après traitement. La frontière entre les deux peut être mal définie. Chez l'enfant, les tumeurs cérébrales sont la deuxième cause de cancer après les leucémies. Elles peuvent être localisées dans toutes les parties du cerveau.

Pourquoi ?

Les tumeurs cérébrales représentent un ensemble de maladies hétérogènes et de caractérisation complexe. Il existe un grand nombre de type de tumeurs différentes et de grades de malignité variables. On distingue des tumeurs bénignes et des tumeurs malignes cancéreuses de bas grade ou de haut grade de malignité. Elles résultent d'accidents cellulaires successifs, qui vont altérer le programme génétique de la cellule et la transformer en une cellule proliférant de façon non contrôlée. La cause déclenchante de survenue d'une tumeur cérébrale est le plus souvent inconnue. Les seuls facteurs favorisants mis en évidence sont les radiations ionisantes et certains syndromes génétiques prédisposants. Les enfants traités pour une leucémie ou une première tumeur cérébrale par radiothérapie cérébrale à haute dose sont plus à risque de développer, des années plus tard, une tumeur cérébrale. Certaines maladies peuvent favoriser la survenue d'une tumeur cérébrale, comme la neurofibromatose par exemple (voir fiche correspondante). Les tumeurs cérébrales ne sont pas des maladies contagieuses. Les métastases cérébrales de tumeurs

extracérébrales sont très rares chez l'enfant et traduisent le plus souvent le caractère réfractaire de la maladie aux différents traitements.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

I. Les signes révélateurs :

Les signes révélateurs de la présence d'une tumeur cérébrale dépendent surtout de sa localisation, mais aussi de sa taille et de l'âge de l'enfant. Les symptômes peuvent être très variés, souvent banals et non spécifiques des tumeurs cérébrales. Ceci explique que le diagnostic de tumeur cérébrale est souvent fait tardivement.
Les symptômes présentés peuvent être :
o des maux de tête et des vomissements, liés à une pression excessive dans le crâne ;
o un torticolis ou une attitude anormale de la tête persistants ;
o des convulsions (crises d'épilepsie) ;
o des troubles de la motricité du visage ;
o un déficit musculaire de la moitié du corps ;
o un retard de croissance ;
o une puberté précoce ;
o l'apparition de troubles qui n'existaient pas auparavant comme :
- des troubles de l'équilibre avec des chutes, une maladresse ;
- des troubles visuels : strabisme, diminution du champ de vision, flou visuel... ;
- des troubles du langage ;
- une baisse du rendement scolaire ;
- des troubles du comportement...

II. Les conséquences à court terme :

Ce sont les effets indésirables des traitements. Le traitement des tumeurs cérébrales combine la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie.
Les risques chirurgicaux ont été considérablement réduits. Les principaux risques sont liés à l'atteinte de zones fonctionnelles du cerveau qui sont le plus souvent bien identifiées grâce à l'imagerie pré-opératoire. Ils sont limités au maximum.
La radiothérapie est initialement bien tolérée. Elle peut entraîner une anémie, des maux de tête, une perte de cheveux, une diminution de l'audition lorsque le champ d'irradiation inclut l'oreille.

La chimiothérapie peut provoquer : la chute des cheveux, des nausées et/ou des vomissements, une fragilité de la peau et du tube digestif (responsable de diarrhée et de mucite : nombreux aphtes dans la bouche), une fragilité face aux infections, une baisse des globules rouges (anémie), des plaquettes (entraînant un risque de saignements) et des globules blancs (entraînant un risque infectieux).
Les différents traitements sont souvent responsables d'une fatigue et de douleurs.
Les complications plus spécifiques, liées à la localisation cérébrale de la tumeur, sont : un risque de saignement cérébral lorsque le nombre de plaquettes s'abaisse, des complications neurologiques liées à l'action des différents traitements sur les cellules cérébrales saines comme des convulsions, ou des troubles de la conscience.
Tous ces effets indésirables sont réversibles à l'arrêt des traitements.

III. Les conséquences tardives :
Ce sont les séquelles. Si les traitements sont de plus en plus efficaces, les effets secondaires des traitements altèrent la qualité de vie des enfants guéris. Près de la moitié des enfants vont présenter un handicap modéré à sévère. Le retentissement d'une tumeur cérébrale et de son traitement chez l'enfant est important car elle survient dans un organe en plein développement. Ces séquelles dépendent de la localisation et de la taille de la tumeur, de l'existence d'une hypertension intra-crânienne, du geste chirurgical nécessaire, de la dose d'irradiation, et dans une moindre mesure de la toxicité des chimiothérapies utilisées.
La radiothérapie entraîne, au-delà d'une certaine dose, des complications tardives comme des troubles cognitifs, des troubles endocriniens, et exceptionnellement une deuxième tumeur dans le champ d'irradiation, le plus souvent bénigne. Les séquelles neuro-intellectuelles, dont la plus fréquente est la baisse de l'efficience intellectuelle, peuvent être retardées, des mois voire des années après la radiothérapie. La diminution de la sécrétion d'hormone de croissance peut nécessiter une supplémentation hormonale. Un déficit sensoriel est possible : déficit de l'audition ou plus rarement déficit visuel. Un trouble moteur post-chirurgical est parfois présent, mais de plus en plus rare et en général léger. Une épilepsie peut se développer dans les suites des traitements. La chimiothérapie, selon les médicaments et la dose utilisés peut altérer la fertilité, aussi bien chez les filles que chez les garçons.

Quelques chiffres

Les tumeurs cérébrales sont les tumeurs solides les plus fréquentes de l'enfant. Elles représentent 20 % des cancers de l'enfant, juste après les leucémies. Environ 400 nouveaux cas sont diagnostiqués par an en France. Elles peuvent survenir à tout âge mais leur incidence décroit avec l'âge avec un pic entre 0 et 4 ans. La survie globale est proche de 70 %, avec de grands écarts d'un type tumoral à l'autre.

Traitement

Le traitement des tumeurs cérébrales est variable selon le type de tumeur, sa localisation et sa taille. Il comprend plusieurs volets, plus ou moins associés entre eux :

1. Chirurgie
Elle est habituellement le premier geste thérapeutique, et peut parfois être le seul traitement de la tumeur, mais elle est le plus souvent associée aux autres thérapeutiques. Elle permet de soulager rapidement les symptômes révélateurs et de prélever une petite partie de la tumeur (biopsie) pour l'analyser afin d'en caractériser précisément le type. De grands progrès techniques ont été réalisés ces dernières années permettant un geste chirurgical très précis. L'ablation complète de la tumeur peut nécessiter plusieurs opérations. En fonction de la localisation de la tumeur, le risque de séquelles neurologiques post opératoire peut être important. La chirurgie ne sera alors pratiquée que si le bénéfice est supérieur au risque. Avant ou pendant l'intervention, une dérivation du liquide céphalorachidien peut-être réalisée pour diminuer l'hypertension intracrânienne (voir fiche hydrocéphalie). Les aggravations neurologiques post chirurgie sont le plus souvent transitoires.

2. Radiothérapie.
Elle utilise des radiations pour détruire les cellules tumorales en bloquant leur capacité à se multiplier. L'irradiation cérébrale est nécessaire dans la majorité des tumeurs cérébrales malignes et même parfois dans certaines tumeurs bénignes. C'est une arme thérapeutique majeure dans le contrôle des tumeurs cérébrales, mais elle est à l'origine de séquelles neuro-cognitives parfois importantes qui limitent son utilisation. Chez le très jeune enfant, chez qui le risque de séquelles est plus important, on essaye de remplacer ou de retarder la radiothérapie. Des techniques d'irradiation très récentes permettent de cibler au mieux la tumeur et d'épargner ainsi les zones saines.

3. Chimiothérapie
Son but est d'arrêter le développement anarchique des cellules tumorales. Elle permet d'améliorer la survie mais aussi de remplacer une partie du traitement local permettant d'épargner les zones fonctionnelles et de diminuer les séquelles. L'accessibilité des médicaments dans la tumeur est difficile. Elle s'administre le plus souvent par voie intraveineuse, sur un cathéter central (petit tuyau placé chirurgicalement pour relier une grosse veine à la peau afin de faciliter l'administration de traitements par voie veineuse), à l'hôpital, en cures courtes répétées régulièrement.

4. En complément du traitement anti-cancéreux, l'enfant reçoit souvent des **traitements associés** pour diminuer les effets secondaires immédiats des thérapeutiques:
- Médicaments anti-douleur (antalgiques).
- Transfusions : de globules rouges ou de plaquettes, lorsque leur taux baisse.
- Antiémétiques : ces médicaments permettent d'éviter ou de réduire les vomissements secondaires à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie.
- Antibiotiques : leur recours est parfois nécessaire lorsque l'enfant présente une fièvre, surtout pendant la période de plus grande fragilité aux infections.

Le **soutien psychologique de l'enfant et de sa famille** fait partie intégrante du traitement. Le caractère pénible et la durée des examens et des traitements, l'incertitude prolongée du devenir puis l'angoisse de la récidive imposent un soutien prolongé pendant et après la maladie.

L'évaluation précoce précise des séquelles neuro-cognitives est indispensable afin de prendre en charge au mieux la réadaptation des enfants guéris. La prise en charge sera adaptée à l'âge de l'enfant, à la sévérité du déficit, et au niveau scolaire. Elle nécessite l'intervention multidisciplinaire et coordonnée de nombreux soignants. Un bilan neuropsychologique permet d'évaluer au mieux les difficultés au niveau des différentes fonctions cognitives (cf. fiche bilan neuropsychologique). Différentes rééducations peuvent être nécessaires : orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie.

Conséquences sur la vie scolaire

La maladie est à l'origine d'une rupture du quotidien habituel de l'enfant qu'il va falloir réorganiser. L'objectif scolaire principal pendant le traitement est de maintenir le lien scolaire afin de poursuivre au mieux le développement social, affectif et intellectuel de l'enfant. Les absences répétées, les hospitalisations prolongées, la fatigue, la difficulté à se projeter dans l'avenir peuvent entraîner une démotivation et un risque de déscolarisation. La scolarité devra s'adapter aux soins nécessaires et à l'état physique de l'enfant. Elle peut passer par :
- l'école ordinaire : pendant certaines phases du traitement le maintien en milieu ordinaire est possible ;
- l'école à l'hôpital : lors des séjours à l'hôpital, les enseignants de l'hôpital assurent la scolarité, orchestrent le suivi avec l'école d'origine, et préparent la sortie ;
- l'école à domicile : à la sortie de l'hôpital, lorsque le retour à l'école d'origine n'est pas possible, par l'intermédiaire d'un Sapad (voir fiche Sapad), du Cned ou d'associations.

La continuité de la scolarisation pendant la maladie, permet une réadaptation dans l'école d'origine facilitée après la guérison. Les troubles neuropsychologiques consécutifs aux traitements des tumeurs cérébrales de l'enfant peuvent compromettre l'apprentissage scolaire. Les troubles les plus fréquemment rencontrés sont la baisse du QI, les troubles visuo-constructifs, les déficits mnésiques et une lenteur manuelle. Leur dépistage précoce, grâce à une évaluation bien conduite, permet par un suivi adapté, de limiter les handicaps et les déscolarisations. Les séquelles neuro-cognitives peuvent survenir à long terme, jusqu'à quelques années après lorsque la maladie est un événement passé et ont tendance à s'aggraver avec le temps. Il peut être nécessaire pour ces enfants d'établir dans un premier temps un Projet d'accueil individualisé (PAI), puis ultérieurement un Projet personnalisé descolarisation (PPS), qui sera régulièrement évalué avec les partenaires du projet. Si les difficultés sont trop importantes pour suivre en classe ordinaire, une orientation vers une Clis ou Ulis en milieu ordinaire ou un établissement spécialisé est parfois la meilleure solution pour poursuivre les apprentissages adaptés aux possibilités de l'enfant. Les déficits auditifs, visuels ou locomoteurs séquellaires peuvent parfois justifier également une réorientation.

Quand faire attention ?

- La fatigue induite par la maladie et les traitements est souvent importante. Le rythme scolaire doit le plus souvent être adapté, en concertation avec l'enfant, la famille et l'équipe soignante.
- Le sport est généralement contre-indiqué pendant la phase de traitement où l'enfant a un cathéter central.
- Certaines situations peuvent nécessiter d'avertir rapidement les parents. Celles-ci seront précisées dans un PAI : la fièvre, les saignements et les cas de maladie contagieuses dans la classe (comme la varicelle par exemple). Les effets secondaires de la chimiothérapie tels que la diminution des défenses immunitaires rendent l'enfant très fragile aux infections (voir fiche déficit immunitaire).
- Les aspects psychologiques sont importants à prendre en compte.
- Après la fin du traitement, l'enfant peut présenter des séquelles qui vont survenir de façon différée et entraîner des difficultés d'apprentissage. Tout retard d'apprentissage de la lecture, de l'écriture ou du calcul doit interpeller. Il faut déceler dans le comportement de l'enfant des troubles de l'attention, une lenteur dans l'apprentissage des leçons, une difficulté à décrypter et à suivre les consignes ou un manque de méthode ou d'autonomie. La baisse de la vision ou de l'audition peuvent également altérer les apprentissages. Ces difficultés peuvent survenir alors que la maladie est considérée comme un évènement passé, le lien n'est alors pas toujours fait au début des troubles.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

La poursuite de la scolarité est indispensable pour éviter une rupture sociale et des apprentissages. Les différents intervenants doivent se concerter pour proposer une pédagogie adaptée en fonction des contraintes médicales engendrées par la maladie, des soins et des difficultés physiques, psychologiques et intellectuelles. Ceci permet de définir des objectifs adaptés à l'enfant.
L'information des autres élèves de la classe, avec l'accord de l'enfant et de ses parents, sur la maladie et ses conséquences ainsi que des discussions ouvertes permettent d'éviter des erreurs de comportements ou des réactions de crainte ou de rejet.
L'emploi du temps nécessite le plus souvent d'être adapté, en fonction des soins et

de la fatigue souvent importante chez l'enfant.
Le lien de l'enfant malade avec sa classe permet de rompre l'isolement et de maintenir un lien social important pour lui. Ceci peut être fait par le biais de courriers, de visites à l'hôpital ou au domicile des camarades, ou de communications via internet.
La chute de cheveux est quasiment constante, et souvent mal vécue par l'enfant. Le port d'une casquette ou d'un foulard peut être autorisé dans ce contexte.
Les sorties scolaires peuvent être autorisées, organisées en coopération avec les parents, avec les mesures à appliquer en cas d'urgence.
Le retour, après la fin des traitements, doit être préparé avec les autres élèves de la classe.
Si des difficultés dans les apprentissages apparaissent, même des années après le traitement, il convient de réaliser un bilan neuropsychologique. Ce bilan à l'aide de différents tests permet d'évaluer l'efficience intellectuelle mais également d'identifier des difficultés particulières dans certains domaines. Certains hôpitaux proposent des consultations multidisciplinaires permettant de faire un bilan et de proposer une rééducation adaptée, ainsi que des aménagements ou des réorientations scolaires si besoin.

L'avenir

Les progrès récents en neurochirurgie et en radiothérapie ont permis d'accroître le nombre de guérisons des enfants atteints d'une tumeur cérébrale. Les efforts actuels sont concentrés vers la diminution des séquelles neurocognitives.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Déficit immunitaire : l'enfant immunodéprimé
Épilepsies
Hydrocéphalie de l'enfant
Neurofibromatose 1 ou maladie de Von Recklinghausen

Rendre l'école accessible

Examens : aménagements
Aspects invisibles de la maladie
Projets pédagogiques

Associations

Association pour la Recherche sur les Tumeurs Cérébrales (ARTC)
Source Vive
Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE)

Travailler ensemble

Bilan neuropsychologique
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Elèves à besoins éducatifs particuliers (BEP) Un accompagnement pédagogique spécifique est destiné aux élèves qui ont des besoins éducatifs particuliers

Le Projet d'Accueil Individualisé
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents

atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

Circulaire n° 2014-083 du 8-7-2014 : Conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels :Bbibliographie INSHEA

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

L'école pour l'enfant atteint de cancer
Brochure éditée par Source vive. Cette association s'intéresse au maintien de la continuité de la scolarité de l'enfant malade, et mène une action constante auprès des enfants et des enseignants concernés, sur le terrain comme dans les diverses instances spécialisées, et par la publication de divers documents d'information.

Les cancers chez l'enfant
Informations sur la maladie et sur la scolarité. Source INCa (Institut Nationale du Cancer).

Les cancers chez l'enfant et l'adolescent
Brochure d'information sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent, éditée par la Ligue contre le Cancer

Mon enfant a un cancer
Brochure éditée par La Fondation contre le Cancer, organisation nationale de lutte contre le cancer en Belgique créée en 2004

Glossaire

Anémie

Grec : *haima* = sang ; a-privatif.
Diminution du taux d'hémoglobine contenu dans les globules rouges du sang.

Biopsie

Grec : *bios* = vie ; *opsis* = vue.
Opération qui consiste à prélever sur le vivant un fragment d'organe ou de tumeur en vue d'un examen notamment microscopique.

Ganglions lymphatiques

En plus du système des vaisseaux sanguins (veines et artères), il existe également dans le corps humain un réseau de vaisseaux dit vaisseaux lymphatiques puisqu'ils drainent la lymphe (qui a une composition proche du sang, mais ne contient pas de globule rouge, la couleur est donc translucide jaunâtre) depuis les organes et les membres jusqu'aux veines sous-clavières, grosses veines situées dans le thorax et qui se jettent directement au cœur via la veine cave supérieure.
Le système lymphatique a longtemps été ignoré. Il ne fut découvert qu'en 1622 par le chirurgien italien Gaspare Aselli (De lactibus sive lacteis venis, publié en 1627), et décrit plus globalement par le médecin français Jean Pecquet à partir de 1647. Par comparaison avec la circulation sanguine, les premières descriptions anatomiques des veines et des artères remontent loin dans l'antiquité, mais la circulation du sang avec le cœur comme pompe ne fut soupçonné qu'au XVIè siècle par le médecin-botaniste-philosophe italien Andrea Cesalpino. Le corps humain adulte contient 1 à 2 lites de lymphe, et environ 5 litres de sang.

Le rôle des vaisseaux lymphatiques est a) de drainer des déchets issus des tissus de l'organisme et b) participant ainsi aux défenses immunitaires. En effet, avec les déchets, les vaisseaux lymphatiques drainent les éventuels agents infectieux (virus, bactéries...) contenus dans les tissus. A certains carrefours stratégiques, (aisselles, aines, cou, en aval des poumons et de l'intestin...) les vaisseaux lymphatiques sont filtrés par des chaînes de ganglions lymphatiques.
Les ganglions lymphatiques sont de petites structures ovales, d'une taille habituellement inférieure à 1cm chacun, regroupés en chaînes, reliés par des vaisseaux lymphatiques (un peu comme un chapelet). Ces ganglions sont riches en

globules blancs (lymphocytes) et permettent ainsi de filtrer la lymphe et de lutter contre les infections.
Ainsi par exemple, lors d'une angine, la lymphe de la gorge et des amygdales est filtrée au niveau des chaînes de ganglions du cou. Les bactéries/virus drainés vont y provoquer la multiplication des lymphocytes et une réaction inflammatoire : les ganglions du cou grossissent et deviennent alors discrètement sensibles/douloureux.

Globule rouge

Latin : *globulus* = petite boule.
Cellule du sang, auquel il donne sa couleur rouge par l'hémoglobine qu'il contient. Sa fonction est de transporter l'oxygène nécessaire au fonctionnement des cellules.

Nutrition parentérale

Lorsqu'une alimentation par voie digestive n'est pas possible, les nutriments essentiels au bon développement de l'organisme peuvent être apportés par une perfusion appelée « nutrition parentérale » (c'est-à-dire une nutrition ne passant pas par l'intestin). Il s'agit habituellement d'une perfusion très concentrée : une petite veine de la main ou du pli du coude ne pourrait pas supporter une telle concentration. C'est pourquoi la nutrition parentérale est administrée par le biais d'un cathéter central. Ce dernier s'abouchant à proximité immédiate du cœur où circulent chaque seconde de grandes quantités de sang, la solution de nutrition parentérale se trouve très rapidement diluée, n'exposant plus les veines à une toxicité liée à la concentration.

Plaquettes

Cellules sanguines spécialisées dans le contrôle des saignements. Leur diminution entraîne un risque d'hémorragie.

Tumeur solide

Prolifération anormale de cellules dans un organe ou un tissu de soutien. Cette tumeur peut être bénigne ou maligne (cancer).

Tumeurs cérébrales

Tumeurs se développant au dépend des structures cérébrales.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école