Stress maternel en cas de tumeurs cérébrales pédiatriques

Inquiétudes liées au devenir scolaire

Florence LABRELL[1,2],
Hugo CÂMARA-COSTA[3], Marine ERBA[2]

(1) Université Paris-Saclay, Université Paris-Sud, UVSQ CESP U1018, équipe Psychiatrie du développement et trajectoires, Paris, France
(2) Grhapes, INSHEA, Suresnes, France,
(3) Université Paris-Saclay, Université Paris-Sud, Sorbonne Université, UVSQ, LIB / HaMCRe - GRC 24

Résumé : La maladie grave de l'enfant, comme le cancer, génère un stress intense chez les parents, pouvant entraîner des troubles anxieux et dépressifs. Ce chapitre propose de questionner la problématique du stress maternel dans le cas spécifique des tumeurs cérébrales pédiatriques (TCP) à partir d'une recherche française réalisée en 2019, grâce à une validation française du « Pediatric Inventory for Parents » (PIP). Les résultats ayant notamment mis en évidence les inquiétudes maternelles pour le devenir scolaire de l'enfant, l'expérience scolaire de celui-ci, et plus généralement la re-scolarisation en cas de TCP seront investigués au travers d'une synthèse d'articles sur les dispositifs et les parties prenantes de la réinsertion scolaire. La synthèse met en exergue l'importance de facteurs essentiels à la re-scolarisation de ces enfants cérébrolésés, comme l'implication des enseignants face au handicap visible et la collaboration entre les parents et les enseignants.

Mots-clés : cancer pédiatrique ; tumeurs cérébrales ; stress maternel ; évaluation ; re-scolarisation

Abstract: Serious illness in children, such as cancer, generates intense stress in parents, which can lead to anxiety and depressive disorders. This chapter proposes to question the problem of maternal stress in the specific case of paediatric brain tumours on the basis of French research carried out in 2019, thanks to a French validation of the "Pediatric Inventory for Parents" (PIP). The results, which highlighted maternal concerns about the child's future schooling, the child's schooling experience and, more generally, re-schooling in the event of a brain tumour, are investigated through a synthesis of articles on the interventions and stakeholders involved in school reintegration. The synthesis highlights the importance of factors that are essential for the re-enrolment of these children with cerebral palsy, such as the involvement of teachers and the collaboration between parents and teachers.

Keywords: pediatric cancer; brain tumors; maternal stress; measurement; school reintegration

1 Introduction

Le cancer pédiatrique affecte l'ensemble de la famille générant un stress intense chez les parents et parfois à long terme des troubles anxieux et dépressifs (Cole *et al.*, 2009 ; Sultan *et al.*, 2016). Ce stress, et plus généralement l'inquiétude parentale, est lié aux séquelles physiques du cancer pédiatrique, mais aussi aux répercussions sur le fonctionnement cognitif menant dans certains cas jusqu'à l'échec scolaire, notamment en cas de tumeurs cérébrales. Cette recherche vient combler un manque d'études relatives aux difficultés psychologiques des familles confrontées à ce type d'atteintes pédiatriques, sachant que le rôle des parents est notamment de modérer les effets négatifs de la maladie et des traitements (Ach *et al.*, 2013 ; Hutchinson *et al.*, 2009).

Ce chapitre vise un double objectif. D'une part, il s'agira de présenter les résultats d'une recherche sur le stress maternel en cas de tumeur cérébrale pédiatrique (TCP), évalué grâce à un outil américain (*Pediatric Inventory for Parents* [PIP], Streisand *et al.*, 2001) validé en français (Labrell *et al.*, 2019). L'expérience scolaire des jeunes survivants[1] d'un cancer, notamment du point de vue de la re-scolarisation après les traitements, sera également abordée. D'autre part, en lien avec les résultats de notre étude sur les dimensions éducatives du stress maternel, une réflexion sur la re-scolarisation et le retour aux apprentissages après les traitements sera engagée. C'est pourquoi la dernière partie du chapitre concernera la question de la collaboration entre les différents aidants de l'enfant cérébrolésé : ses parents, les enseignants et le milieu médical. La collaboration entre les parents et les enseignants sera plus précisément abordée en tant que facteur du retour aux apprentissages.

2 Les tumeurs cérébrales pédiatriques

2.1 Prévalence et séquelles cognitives

Les TCP sont les plus fréquentes des tumeurs pédiatriques solides (Aldape *et al.*, 2019), touchant en France 500 enfants par an (Lacour *et al.*, 2014). Différentes tumeurs cérébrales existent en fonction de la localisation de la tumeur (e.g., médulloblastome, gliome, méningiomes). Malgré les progrès thérapeutiques, elles restent aussi les plus fatales des atteintes tumorales. Selon la localisation tumorale, les séquelles neurocognitives (e.g., atteintes mnésiques, fonctions exécutives, baisse de QI) sont plus importantes et diversifiées qu'en cas de cancer pédiatrique extra-crânien et peuvent aussi se produire à long terme du fait des traitements (Chevignard *et al.*, 2016). En cas de leucémie par exemple, les séquelles cognitives provoqueront des troubles plus tardifs et moins sévères (Vanwalleghem *et al.*, 2016). Il est donc important d'étudier les séquelles cognitives des TCP.

Une revue de littérature assez récente a montré que les séquelles des médulloblastomes (les atteintes cérébelleuses les plus fréquentes) vont affecter diverses fonctions cognitives essentielles comme les processus attentionnels et plus généralement les fonctions exécutives, comme la flexibilité mentale (manifestations de lenteur) ou la métacognition, en termes de perceptions non réalistes des compétences scolaires (Chevignard

[1] Le terme « survivants » est une traduction de l'anglais _survivor_s, particulièrement éloquent pour rendre compte du combat mené par les patients contre cette maladie.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

et al., 2016). La mémoire de travail est aussi affectée par les séquelles liées aux traitements des TCP (Roche *et al.*, 2020). Une baisse de l'efficience intellectuelle, pouvant être source d'importantes difficultés scolaires, a aussi été mise en évidence (Guichardet *et al.*, 2015). De façon générale, ce sont les TCP qui entraînent le plus de retard scolaire et une réussite académique moins élevée que pour des pairs d'âge en bonne santé (Bonneau *et al.*, 2015), sachant que les statistiques disponibles actuellement sont issues pour la plupart de cohortes d'enfants anglais (Lancashire *et al.*, 2010) ou américains (Gurney *et al.*, 2009).

Néanmoins, les séquelles neurocognitives liées aux TCP affectent également le fonctionnement social du jeune, qui pourra manifester divers problèmes d'autonomie, d'intégration et de participation sociale, dès le début de l'adolescence (Poggi *et al.*, 2005), notamment en rapport avec une moindre reconnaissance des expressions faciales (Willard *et al.*, 2015). Ces dimensions sont particulièrement importantes lors de la re-scolarisation des élèves, quand ceux-ci ont été privés de contacts avec leurs pairs, parfois durant plusieurs mois de soins et/ou d'hospitalisation. La santé mentale des enfants et des adolescents malades est aussi souvent affectée, notamment en rapport avec les changements corporels (alopécie, surpoids, etc.) liés aux traitements. Dépression, anxiété et troubles suicidaires sont fréquents, surtout en cas de séquelles affectant la vie quotidienne (e.g., Young *et al.*, 2021). Une étude clinique récente a également montré que le développement cognitif et psychosocial en cas de TCP est particulièrement atteint quand la maladie se déclare avant 6 ans (Jurbergs *et al.*, 2019). En résumé, les TCP entraînent à la fois des séquelles préjudiciables aux apprentissages et des hospitalisations qui perturbent la vie quotidienne de l'enfant (Guichardet *et al.*, 2015), surtout si l'atteinte devient chronique, comme les tumeurs cérébelleuses, générant des alternances entre des périodes de rémission et des épisodes de récidives.

2.2 L'expérience scolaire lors du retour en classe

L'expérience scolaire, vécue par le jeune atteint de cancer, est envisagée depuis plusieurs années. Les auteurs ciblent globalement deux grandes catégories de difficultés ayant trait, soit à la qualité de vie du jeune, soit à l'organisation de sa scolarisation et des apprentissages (Vance & Eiser, 2002). Concernant la qualité de vie, une revue de littérature récente a montré que les jeunes survivants de TCP, en traitement ou en post-traitement, ressentent très souvent une grande fatigue de même que des difficultés de concentration gênant les apprentissages (Bell *et al.*, 2018). Une étude menée sur des jeunes de 8 à 12 ans ayant une TCP, notamment en surpoids du fait de leurs traitements, a d'ailleurs mis en évidence des liens cliniques significatifs entre la fatigue, le stress lié au surpoids et les traitements (radiation crânienne et chimiothérapie) (Johnson *et al.*, 2020). Par ailleurs, le jeune est susceptible de développer des troubles psychopathologiques en lien avec sa maladie, comme une perte du sentiment d'identité et un vécu de rupture de continuité par rapport à son existence antérieure du fait des hospitalisations récurrentes (Louchamp & Sabatier, 2018).

Le second type de difficultés liées aux TCP concerne la poursuite de la scolarité dont l'organisation a été et reste parfois perturbée par les soins (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, …), sachant que l'enfant va souvent être absent pendant l'année scolaire notamment lors des phases aigües du traitement. Les protocoles de réinser-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

tion scolaire sont cependant propres à chaque pays (Bonneau *et al.*, 2015). En France, selon le type d'atteinte et de traitement, les cours auront d'abord lieu à l'hôpital ou à domicile à l'aide de l'APADHE (Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École) ou du CNED (Centre National d'Enseignement à Distance).

Toutefois, l'impact de la maladie n'est pas uniforme puisque des trajectoires scolaires « normalisées » peuvent exister, avec une situation scolaire qui peut être plus ou moins proche de la situation d'avant l'atteinte. Au contraire, certains jeunes peuvent subir des trajectoires « invalidantes » avec des parcours ayant bifurqué vers d'autres orientations scolaires ou professionnelles en rapport avec la sévérité des séquelles (Rollin, 2019). Dans tous les cas, les parents veillent à prendre la défense de l'enfant, devenant son porte-parole tant au niveau médical que scolaire, ce d'autant qu'une prise en charge des jeunes victimes de lésions cérébrales s'avère parfois nécessaire jusqu'à quinze ans post atteinte (Cole *et al.*, 2009).

3 Le vécu maternel du cancer pédiatrique : exemple de l'étude SPELECA (Stress Parental avec un Enfant atteint de LEsion Cérébrale Acquise)[2]

3.1 Contexte général du vécu parental en cas de cancer pédiatrique

La maladie grave de l'enfant potentiellement létale comme le cancer génère un stress intense chez les parents et peut être à long terme à l'origine d'anxiété et de dépression (Cole *et al.*, 2009 ; Long & Marsland, 2011 ; Sultan *et al.*, 2016). La détresse des parents en cas de TCP est plus élevée qu'en cas d'autre type d'atteinte cancéreuse pédiatrique (Rocque *et al.*, 2018), notamment en cas d'atteinte cérébelleuse dont les rechutes perturbent la vie de l'enfant et de ses parents. Ces derniers ont souvent été étudiés en termes de vécu traumatique et de *coping* (Sultan *et al.*, 2016) depuis le diagnostic jusqu'à plusieurs années en cas de récidive (Hutchinson *et al.*, 2009) ou de décès de l'enfant. La majorité des études sur le vécu des parents en cas de cancer pédiatrique a surtout concerné les mères, même si une revue de littérature a mis en évidence une augmentation des recherches sur les pères en lien avec des représentations sociales d'un rôle nourricier paternel plus actif envers l'enfant malade (Sultan *et al.*, 2016). Toutefois, quand les deux parents sont sollicités dans ce type d'étude, les mères ont tendance à répondre plus favorablement que les pères. C'est dans ce contexte que l'étude SPELECA (Stress des Parents avec des Enfants atteints de LEsions Cérébrales Acquises) a principalement porté sur des mères, même si la demande de participation avait été formulée au niveau du couple parental.

3.2 SPELECA : objectifs, méthode et résultats

3.2.1 Objectifs de l'étude

Le stress lié aux TCP affecte le vécu parental. Il paraît donc essentiel de pouvoir l'évaluer afin d'y remédier, pour à la fois améliorer la santé psychique des parents et aussi leur permettre de maintenir leurs fonctions parentales éducatives et de protection.

[2]Le projet SPELECA a obtenu un financement Emergence du Cancéropôle IDF en 2016.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Toutefois, une revue de littérature a mis en évidence un manque d'outil en version française pour mesurer ce stress spécifique (Labrell *et al.*, 2016). C'est pourquoi une étude préliminaire réalisée sur un échantillon de 78 mères d'enfants atteints de lésions cérébrales acquises (35 en cas de TCP et 43 ayant des enfants atteints de traumatismes crâniens sévères) a permis la validation en langue française (Labrell *et al.*, 2018) de l'outil le plus adapté à ce type d'atteinte grave, le PIP (*Pediatric Inventory for Parents,* Streisand *et al.*, 2001). Dans ce chapitre, l'étude de validation ne sera pas présentée[3]. En revanche, les résultats sur le niveau global de stress maternel et ses dimensions (analyse par sous-échelle) seront évoqués, de même que les corrélations entre le niveau de stress et des variables démographiques (âge de la mère et de l'enfant). Les dix premiers stresseurs (analyse par item) ont aussi été identifiés.

3.2.2 Méthode

Trente-cinq mères[4] d'enfants ayant une TCP ont été recrutées dans deux hôpitaux de région parisienne, Gustave Roussy (Villejuif) et St. Maurice (Charenton) après accord d'un comité d'éthique. Les enfants (16 filles, 19 garçons) étaient âgés en moyenne de 9 ans. Les mères (de 39 ans d'âge moyen) ont été interrogées deux ans après le diagnostic. Vingt enfants de l'échantillon étaient encore sous traitement au moment des recueils de données.

Trois outils ont été proposés aux mères : le PIP, de même que deux outils classiquement utilisés dans des études de validation d'échelles de stress parental. Il s'agit de la version française de la STAI (*State Trait Anxiety Inventory*, Schweitzer & Paulhan, 1990), qui est une échelle mesurant la symptomatologie anxieuse, et de la version française de la FAD (*Family Acquisition Device*, Speranza *et al.*, 2012) qui est une échelle d'évaluation du fonctionnement familial (au niveau relationnel et communicationnel). Seuls les résultats liés au PIP étant présentés dans le cadre de ce chapitre, les contenus de la FAD et de la STAI ne seront pas précisés.

Le PIP[5] est un questionnaire auto-administré composé de 42 items répartis en quatre dimensions : la communication (ex : *parler avec le médecin*), les émotions (ex : *recevoir de mauvaises nouvelles*), les soins médicaux (ex : *aider mon enfant à prendre ses médicaments*) et les rôles parentaux (ex : *maintenir une certaine discipline*). Les mères devaient répondre à chacun des items sur une échelle de Likert en cinq points, pour les deux sous-échelles du PIP : une sous-échelle de Fréquence (PIP F : *est-ce que* [item] *s'est produit très souvent …* à *jamais*), et une sous-échelle de Difficulté (PIP D : *est-ce que* [item] *est très difficile à vivre …* à *pas du tout difficile à vivre*).

Les mères, rencontrées lors des consultations médicales à l'hôpital, étaient invitées à renseigner chaque questionnaire selon leurs disponibilités, et à le renvoyer dans une enveloppe pré-affranchie.

[3] Voir Labrell *et al.* (2018).

[4] Sur trente-huit mères éligibles au départ.

[5] L'intégralité du PIP en version française est accessible auprès du premier auteur du chapitre.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3.2.3 Résultats principaux de l'étude SPELECA

Les scores moyens (pour un score maximal de 4) du PIP par sous-échelle selon les dimensions figurent dans le tableau 1.

Les analyses montrent que les scores moyens par sous-échelle sont relativement élevés. De plus, le score obtenu pour la sous-échelle de Difficulté est statistiquement plus élevé que le score obtenu pour la sous-échelle de Fréquence.

Tableau 1. Moyennes ajustées des scores totaux obtenus pour chacune des dimensions du PIP, par sous-échelle. PIP-F : sous échelle de Fréquence ; PIP-D : sous échelle de Difficulté ; N : nombre de participants ; M : moyennes ajustées. COM : communication ; MEDI : soins médicaux ; ROLE : rôle parental ; EMO : émotions. Résultats des t-tests pour PIP-F : EMO>MEDI, COM, $p<.0001$; EMO>ROLE, $p<.001$; ROLE>MEDI, COM, $p<.001$ for PIP-F ; résultats des t-tests pour PIP-D : EMO>MEDI, ROLE, COM, $p<.001$.

	Participantes (N=35)	
	PIP F (M)	**PIP D** (M)
COM	2.22	3.22
MEDI	2.01	3.05
ROLE	2.59	3.18
EMO	3.08	3.67
Total	**2.48**	**3.36**

Les analyses des comparaisons de moyennes par paires pour les différentes dimensions de la version française du PIP ont montré que les émotions sont statistiquement vécues comme plus difficiles que les soins médicaux, la communication et les rôles parentaux (à $p < 0.001$). En revanche, les rôles parentaux sont plus fréquemment évoqués comme sources de difficultés que la communication ou les soins médicaux (à $p < 0.01$).

Par ailleurs, une analyse de corrélations entre les scores totaux au PIP et les caractéristiques démographiques des mères et des enfants a mis en évidence deux résultats statistiquement significatifs issus de corrélations. D'une part, le score total de la sous-échelle de fréquence (PIP F) est associé à l'âge des mères ($p < 0.011$) : les mères les plus jeunes rapportent des fréquences de stress plus élevées que les mères les plus âgées. D'autre part, le score total de la sous-échelle de fréquence (PIP F) est associé à l'âge des enfants ($p < 0.009$) : plus les enfants sont jeunes, plus les mères rapportent des fréquences élevées aux différents items de stress.

Enfin, une analyse par items des 10 premiers stresseurs (classés par rang pour chaque sous-échelle F et D) a montré que si les sources émotionnelles du stress occupent les huit premières places (*peur de l'impact à long terme de la maladie ; redouter que l'état de l'enfant ne s'aggrave ou qu'il ne meure ; avoir des incertitudes sur le futur ; savoir que mon enfant souffre*), les rôles parentaux sont aussi évoqués, notamment en termes éducatifs (*difficultés pour déterminer quel niveau de discipline exiger avec mon enfant*).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3.3 Discussion

Les résultats de l'étude SPELECA sont cohérents avec d'autres résultats relatifs au stress parental en cas de maladie pédiatrique grave, à savoir que les mères évoquent d'abord les dimensions émotionnelles du stress en termes d'inquiétudes par rapport à la survie de l'enfant et par rapport à son avenir. En outre, si on compare les scores totaux de l'échantillon français avec ceux obtenus au PIP par d'autres populations de parents d'enfants atteints de cancer aux Etats-Unis (Streisand *et al.*, 2001) et aux Pays Bas (Vrijmoet-Wiersma, 2008), on constate que les scores de parents d'enfants français ayant une TCP sont plus élevés[6].

Les aspects de difficulté des stresseurs, quelle que soit la dimension (émotions, communication, soins médicaux, rôle parental) sont plus élevés que les aspects de fréquence. Ce résultat fait écho aux propos d'une mère relatant qu'elle souffre d'insomnies fréquentes mais que la fréquence de celles-ci est moins difficile à vivre que les inquiétudes liées à la santé de son enfant. Nos résultats ont aussi montré l'importance du facteur « âge » de l'enfant en lien avec le stress maternel : plus l'enfant est jeune au moment de l'atteinte, plus le stress maternel est élevé. Ce résultat corrobore ceux de Jurbergs *et al.* (2019) ayant montré dans une étude clinique récente que les effets négatifs des TCP sur le développement cognitif et social sont d'autant plus élevés que l'enfant est jeune, avant 6 ans. Les séquelles du jeune enfant vont donc être plus sources d'inquiétudes chez la mère, d'autant plus qu'elle-même est jeune, selon nos résultats. Un point de vigilance particulier est donc nécessaire vis-à-vis des TCP en lien avec l'âge, qui avait déjà été signalé à l'adolescence mais moins fréquemment lors de la petite enfance.

Toutefois, les résultats mettent aussi en exergue dans le discours des mères des craintes liées au domaine éducatif (niveau d'exigence à avoir, organisation des activités pédagogiques). Cette source de stress est cohérente avec le fait que les TCP entraînent des difficultés neuropsychologiques et cognitives plus importantes qu'en cas de cancer extra-crânien (Chevignard *et al.*, 2016). Ces inquiétudes éducatives ne sont pas forcément mentionnées dans les études, au contraire des craintes liées aux séquelles physiques du cancer pédiatrique, de même qu'aux répercussions sur le fonctionnement cognitif. Plus précisément, c'est la dimension de l'autorité qui est mentionnée par les mères qui soulignent qu'il leur est difficile d'être exigeantes avec leur enfant malade. Ce résultat corrobore des travaux antérieurs montrant que les parents ont tendance à surprotéger leur enfant, ils sont moins autoritaires à son égard et lui imposent également moins de limites (Long & Marsland, 2011).

Autrement dit, en plus des craintes concernant la survie de l'enfant, les mères se soucient de son avenir, en particulier du point de vue de la scolarité future. Même si elles sont soulagées que leur enfant reprenne une vie scolaire « normale », les mères disent se préoccuper de l'impact de la maladie et du traitement sur les apprentissages. Des études belges sur la période de re-scolarisation en cas de TCP ont montré que les parents se sont demandé si l'école répond suffisamment, et de façon adaptée, aux besoins spécifiques de leur enfant en matière de soutien et d'adaptations pédagogiques

[6] Pour plus de détail sur ces résultats, voir aussi Labrell *et al.*, 2019.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

(Vanclooster *et al.*, 2018). La collaboration entre parents et enseignants apparaît comme un facteur essentiel du retour aux apprentissages après une hospitalisation pour TCP.

4 La collaboration parents-enseignants lors de la re-scolarisation en cas de TCP

4.1 Les dispositifs existants

Il existe aujourd'hui plusieurs programmes d'amélioration de la re-scolarisation de l'enfant ou de l'adolescent avec cancer, mais plus rarement en cas de TCP, qui occasionnent pourtant des difficultés spécifiques en lien avec les séquelles neurocognitives (voir première page du chapitre). On peut néanmoins relever Outre-Manche quelques dispositifs comme les programmes de liaison scolaire (SLP, *school liaison program*) déployés en milieu hospitalier (Northman *et al.*, 2015 ; Rubens *et al.*, 2016). En effet, le SLP propose une approche multidisciplinaire avec une collaboration entre l'hôpital, l'école et la famille pour soutenir les besoins éducatifs. Rubens et ses collaborateurs ont réalisé en 2016 une enquête de satisfaction auprès de 93 parents américains ayant participé au programme SLP qui permettait d'améliorer leur compréhension des aides proposées par le système scolaire et la possibilité pour leur enfant d'atteindre un certain potentiel scolaire. Leurs résultats ont montré l'importance de la durée de participation au dispositif et l'existence de professionnels de santé faisant le lien avec les enseignants, en tant que facteurs de satisfaction parentale. Une autre étude américaine sur les SLP a montré les bénéfices d'un dispositif de transmission d'informations aux camarades de l'enfant ayant une TCP sur la maladie et les traitements, pour éviter la stigmatisation (Northman *et al.*, 2015). Par ailleurs, l'utilité de l'information aux parents sur les aménagements pédagogiques appropriés, en plus d'un tutorat à domicile, a aussi été mise en exergue dans cette étude. Une évaluation du SLP a montré la satisfaction des parents sur le dispositif et son efficacité sur la réussite académique de l'enfant, ses besoins d'apprentissage et la communication avec l'école.

Toutefois, les dispositifs spécifiques d'aide à la re-scolarisation en cas TCP ne sont pas très fréquents en Europe, même si l'expérience du retour en classe a été récemment étudiée par des auteurs belges. Ainsi, la recherche longitudinale de Vanclooster et collaborateurs a eu pour objectif de cerner les changements de perspectives éducatives des enseignants et des parents, au cours d'une année de scolarisation post-hospitalisation, pour des enfants de 6 à 12 ans ayant une TCP (Vanclooster *et al.*, 2018). Les résultats de leurs analyses qualitatives ont notamment mis en évidence que le levier le plus efficace pour améliorer la re-scolarisation concerne la collaboration en termes de communication (rencontres, échanges réguliers, communication des informations importantes…) entre les parents, les enseignants et les médecins (Vanclooster *et al.*, 2019).

4.2 La collaboration parents-enseignants

Si cette collaboration est réputée bénéfique à toutes les situations d'apprentissage, elle devient indispensable en cas de handicap invisible comme les TCP, générant un vaste ensemble de vulnérabilités chez les survivants. Or, les résultats des études montrent

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

que les points de vue sur les besoins des parents et ceux des enseignants lors du retour en classe divergent. De leur côté, les parents ont besoin de soutien, de conseils et d'informations accessibles sur les difficultés de leur enfant (Vanclooster, 2018). Des parents australiens se plaignent par exemple du manque d'accessibilité des recommandations neuropsychologiques transmises par les services d'oncologie pédiatriques, tout en soulignant le rôle important des infirmières de ces services qui font le lien avec l'école, notamment pour aider aux aménagements pédagogiques (Cheung *et al.*, 2014). Les parents regrettent aussi le manque de continuité pédagogique lors des transitions d'une classe à l'autre, notamment lors des changements de cycle (Cheung *et al.*, 2014). Enfin, les parents éprouvent souvent un sentiment d'impuissance dès lors qu'ils comprennent qu'ils ne sont plus les seuls à avoir un rôle éducatif face aux difficultés scolaires de leur enfant (Vanclooster *et al.*, 2018).

De leur côté, les enseignants expriment plutôt un besoin de formation sur la maladie, sur les difficultés engendrées par celle-ci et sur les ajustements à mettre en place pour aider l'élève (Vanclooster *et al.*, 2018). La plupart des enseignants ne se sentent pas préparés pour la re-scolarisation en cas de TCP. En outre, il est également crucial que les enseignants et professionnels de la re-scolarisation communiquent avec les soignants afin de mieux comprendre la maladie et d'adapter les enseignements en fonction des précautions particulières à prendre, tels que le temps de repos en raison de la fatigue.

5 Conclusion

L'un des objectifs du chapitre était de présenter, au travers d'une étude française récente et de la littérature internationale, les caractéristiques du stress maternel en cas de TCP. L'étude SPELECA a ainsi montré que conformément à d'autres atteintes pédiatriques graves (Vrijmoet-Wiersma *et al.* 2008), les mères d'enfants ayant une TCP ressentent un stress global intense, encore plus élevé qu'en cas de cancer pédiatrique extra-crânien (Labrell *et al.*, 2019 ; Rocque *et al.*, 2018). Une évaluation de ce stress réalisée grâce à la validation française du PIP (Labrell *et al.*, 2018) a aussi mis en évidence toute une palette des sources d'inquiétudes possibles, allant de la crainte de l'aggravation de la maladie, aux soins médicaux ou encore aux difficultés de communication, notamment avec la famille. Les conséquences éducatives des TCP, liées aux séquelles neuropsychologiques de l'atteinte et aux traitements, génèrent également des inquiétudes maternelles. Les résultats de l'étude SPELECA ont ainsi montré que si les stresseurs liés aux émotions sont les plus renseignés dans l'échelle de difficulté (par exemple en cas de mauvais résultats d'analyses médicales), les attitudes parentales en termes de niveau d'exigence éducative à maintenir malgré des atteintes cérébrales sévères, sont les deuxièmes sources d'inquiétudes des mères. Notons que ce résultat n'a pas encore fait l'objet de publication alors qu'il concerne la prise en charge éducative d'un enfant à besoins éducatifs spéciaux, du fait du handicap invisible occasionné par les séquelles, sources de difficultés pour la réussite scolaire en général et les apprentissages en particulier (Guichardet *et al.*, 2015 ; Gurney *et al.*, 2009 ; Lancashire *et al.*, 2010).

Au contraire, l'expérience scolaire en cas de TCP a été étudiée (Bell *et al.*, 2018 ; Johnson *et al.*, 2020 ; Louchamp & Sabatier, 2018) de même que les possibles difficultés

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

de scolarisation post atteinte, entraînant parfois des réorientations (Rollin, 2019). À niveau de séquelles équivalent, la réussite du retour aux apprentissages semble pour beaucoup liée d'une part, à l'implication des enseignants dans la démarche de réinsertion scolaire, même si ceux-ci se plaignent d'un manque de formation, par exemple en termes d'outils pédagogiques spécifiques (Vanclooster *et al.*, 2018). D'autre part, la collaboration entre les enseignants et les parents a également été identifiée comme un facteur favorable à la re-scolarisation de l'enfant cérébrolésé (Northman *et al.*, 2015 ; Rubens *et al.*, 2016).

Toutefois, les points de vue et expériences des enseignants et des parents en cas de TCP ont rarement été interrogés en France pour mettre en évidence les difficultés et les besoins de chacune de ces parties, indispensables à la réinsertion scolaire de l'enfant ou de l'adolescent survivant. L'école, en plus d'être le pilier social des apprentissages et de la socialisation, représente pour celui-ci un retour à la normalité.

Bibliographie

Ach, E., Gerhardt, C. A., Barrera, M., Kupst, M. J., Meyer, E. A., Patenaude, A. F. & Vannatta, K. (2013). Family factors associated with academic achievement deficits in pediatric brain tumor survivors. *Psycho-Oncology, 22*(8), 1731–1737. https://doi.org/10.1002/pon.3202

Aldape, K., Brindle, K.M., Chesler, L., Chopra, R., Gajjar, A., Gilbert, M.R., … Gilbertson, R.J. (2019). Challenges to curing primary brain tumours. *Nature Reviews Clinical Oncology, 16(8),* 509-520. https://doi.org/10.1038/s41571-019-0177-5

Bell, H., Ownsworth, T., Lloyd, O., Sheeran, N., & Chambers, S. (2018). A systematic review of factors related to children's quality of life and mental health after brain tumor. *Psycho-Oncology*, 27, 2317–2326. https://doi.org/10.1002/pon.4850

Bonneau, J., Dugas, K., Louis, A., Morel, L., Toughza, J., & Frappaz, D. (2015). Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance. *Bulletin du Cancer, 102*(7-8), 691-697. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.010

Cheung, L.L.T., Wakefield, C.E., Ellis, S.J., Mandalis, A., Frow, E., & Cohn, R.J. (2014). Neuropsychology Reports for Childhood Brain Tumor Survivors : Implementation of Recommendations at Home and School. *Pediatr Blood Cancer*, *61*, 1080–1087. https://doi.org/10.1002/pbc.24940

Chevignard, M., Câmara-Costa, H., Doz, F., & Dellatolas, G. (2016). Core deficits and quality of survival after childhood medulloblastoma : A review. *Neuro-Oncology Practice*, 1-16. https://doi.org/10.1093/nop/npw013

Cole, R.W., Paulos, S.K., Cole, C.A.S., & Tankard, C. A (2009). A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries, *Developmental Disabilities Research Reviews, 15*, 159-166. https://doi.org/10.1002/ddrr.58

Guichardet, K., Kieffer, V., Lyard, G., Pagnier, A., & Dufour, C. (2015). Devenir neurocognitif à long terme des enfants traités pour une tumeur cérébrale. *Bulletin du Cancer, 102* (7), 636-641. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2015.03.006

Gurney, J.G., Krull, K.R., Kadan-Lottick, N., Nichol-son, H.S., Nathan, P.C., Zebrack, B., …. Ness, K.K. (2009). Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology 27(14),* 2390–2395. https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1458

Hutchinson, K.C., Willard, V.W., Hardy, K.K., & Bonner, M.J. (2009). Adjustment of caregivers of pediatric patients with brain tumors : a cross-sectional analysis. *Psycho-Oncology*, *18(5),* 515-523. https://doi.org/10.1002/pon.1421

Johnson, A.H., Rodgers Phillips, S., & Rice, M. (2020). Abnormal weight gain with fatigue and stress in early survivorship after childhood brain tumor diagnosis. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 25*, e12288. https://doi.org/10.1111/jspn.12288

Jurbergs, N., Harman, J. L., Kenney, A. E., Semenkovich, K., Molnar, A. E., & Willard, V.W. (2019). Cognitive and Psychosocial Development in Young Children with Brain Tumors : Observations from a Clinical Sample. *Children, 6*(128), 1-10. https://doi.org/10.3390/children6110128

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Labrell, F., Chevignard, M. & Câmara-Costa, H. (2016). Evaluation du stress parental en cas de pathologies cérébrales acquises de l'enfant. *Bulletin du Cancer, 103*, 691-696. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.04.006

Labrell, F., Câmara-Costa, H., Dufour, C., Grill, J., Dellatolas, G., & Chevignard, M. (2018). Parental stress and paediatric acquired brain injury. *Brain Injury, 32, 13-14,* 1780-1786. https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1524931

Labrell, F., Câmara-Costa, H., Dufour, C., Grill, J., & Chevignard, M. (2019). Maternal Stress and Paediatric Brain Cancer : a French study. *Journal of Psychosocial Oncology, 37(1),* 96-109. https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1529009

Lacour, B., Goujon, S., Guissou, S., Guyot-Goubin, A., Desmée, S., Désandes, E., & Clavel, J. (2014). Childhood cancer survival in France (2000-2009), *European Journal of Cancer Prevention*, *23(5),* 449–457. https://www.jstor.org/stable/48504355

Lancashire, E.R., Frobisher, C., Reulen, R.C., Winter, D.L., Glaser, A., & Hawkins, M.M. (2010). Educational attainment among adult survivors of childhood cancer in Great Britain : a population-based cohort study. *Journal of the National Cancer Institute, 102*(4), 254–70. https://doi.org/10.1093/jnci/djp498

Long, K.A., & Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer : a systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review, 14*(1), 57–88. https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z

Louchamp, E., & Sabatier, C. (2018). Le vécu familial des enfants atteints du cancer : une étude qualitative de la perception par les enfants de la dynamique familiale. *Annales Médico-Psychologiques, 176*(10), 967-973. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.010

Northman, L., Ross, S., Morris, M., & Tarquini, S. (2015). Supporting Pediatric Cancer Survivors With Neurocognitive Late Effects : A Model of Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 32(3)*, 134–142. https://doi.org/10.1177\%2F1043454214554012

Poggi, G., Liscio, M., Galbiati, S., Adduci, A., Massimino, M., Gandola, L., … Castelli, E. (2005). Brain tumors in children and adolescents : Cognitive and psychological disorders at different ages. *Psycho-Oncology, 14*(5), 386-395. https://doi.org/10.1002/pon.855

Roche, J., Câmara-Costa, H., Roulin, J., Chevignard, M., Frappaz, D., Guichardet, K.,… Roy A. (2020). Assessment of everyday executive functioning using the BRIEF in children and adolescents treated for brain tumor. *Brain Injury, 34(4),* 583-590. https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725982

Rocque, B.G., Cutillo, A., Zimmerman, K., Arynchyna, A., Davies, S., Landier, W., & Madan-Swain, A. (2018). Distress and psychosocial risk in families with newly diagnosed pediatric brain tumors. *Journal of Neurosurgery : Pediatrics*, *23*, 40–47. https://doi.org/10.3171/2018.7.PEDS18297

Rollin, Z. (2019). Devenir un.e élève atteint.e d'un cancer. *Agora débats-jeunesses, 1*(81), 79-92. https://doi.org/10.3917/agora.081.0079

Rubens, S.L., Loucas, C.A., Morris, M., Manley, P.E., Ullrich, N.J., Muriel, A.C., …Northman, L. (2016). Parent-reported outcomes associated with utilization of a pediatric cancer school consultation program. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, *4*(4), 383–395. https://doi.org/10.1037/cpp0000150

Schweitzer, M.B., & Paulhan, I. (1990). *Manuel Pour L'Inventaire D'Anxiété Trait – Etat (Forme Y).* Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Speranza, M., Guénolé, F., Revah-Levy, A., Egler, P-J., Negadi, F., Falissard, B., & Baleyte, J.M. (2012). The French version of the Family Assessment Device. *The Canadian Journal of Psychiatry, 57(9),* 570–577. https://doi.org/10.1177/070674371205700908

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P., & Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress : the pediatric inventory for parents. _Journal of Pediatric Psychology,26(3), 155–162. https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155

Sultan, S., Leclair, T., Rondeau, E., Burns, W., & Abate, C. (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, *25*, 616-637. https://doi.org/10.1111/ecc.12361

Vance, Y.H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child Care Healthand Development, 28*(1), 5-19. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00227.x

Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Van der Werff Ten Bosch, J., Laureys, G., Willems, E., …Jansen, A. (2018). Short-term perspectives of parents and teachers on school reintegration of childhood brain tumour survivors. *Developmental Neurorehabilitation, 22* (5), 321-328. https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1498553

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Vanclooster, S., Bilsen, J., Peremans, L., Van Der Werff Ten Bosch, J., Laureys, G., Paquier, P., & Jansen, A. (2019). Reintegration into school after treatment for a brain tumor : The child's perspective. *Global Pediatric Health, 6, 1-10*. https://doi.org/10.1177/2333794x19860659

Vanwalleghem, S., Haggège-Bonnefont, A., & Leblanc, T. (2016). Séquelles cognitives chez les patients traités pour une leucémie aiguë lymphoblastique pendant l'enfance. *Psycho-Oncologie, 10*(4), 284-288. https://doi.org/10.1007/s11839-016-0602-2

Vrijmoet-Wiersma, C.M.J., Van Klink, J.M.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer : a review. *Journal of Pediatric Psychology, 33(7)*, 694–706. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007

Willard, V.W., Allen, T.M., Hardy, K.K., & Bonner, M.J. (2015). Social Functioning in Survivors of Pediatric Brain Tumors : Contribution of Neurocognitive and Social-Cognitive Skills. *Children's Health Care*. https://doi.org/10.1080/02739615.2015.1124769

Young, K., Bowers, A., & Bradford, N. (2021). Families' experiences of child and adolescent brain tumor : a systematic review and synthesis of qualitative research. *Psycho-Oncology*, 30(10), 1643-1662. https://doi.org/10.1002/pon.5745

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789