

UN ANTÉCÉDENT DE CANCER PÉDIATRIQUE.

Guérir d'un cancer pédiatrique est une victoire, mais ce n'est pas toujours la fin du parcours. Des décennies après les traitements, les séquelles physiques et psychologiques peuvent surgir, révélant l'importance d'un suivi adapté. Entre déni, découvertes tardives et reconstruction, comment concilier vie normale et vigilance, quand le passé médical ne s'efface jamais tout à fait ?

Favoriser l'adhésion au suivi

[JSI] Préférez-vous un mail professionnel ?

Témoignage
de Sabine

Commentaire
de Charlotte
Demoor-
Goldschmidt

Service
d'oncopédiatrie,
CHU d'Angers,
CHU de Caen,
Inserm U1018,
France

Coordnatrice
du projet européen
e-QuoL

Association
Les Agueris

Conseil scientifique
de l'association
Les Agueris

[charlotte.
demoor@outlook.
fr](mailto:charlotte.demoor@outlook.fr) [JSI]

[https://
lesagueris.org/](https://lesagueris.org/)

[lesagueris
@gmail.com](mailto:lesagueris@gmail.com)

C. Demoor-
Goldschmidt
déclare n'avoir
aucun lien
d'intérêts.

TÉMOIGNAGE DE SABINE, 59 ANS

À 11 ans, on m'a diagnostiqué une tumeur maligne « non étiquetable » dans la bronche souche du poumon droit. J'ai donc été traitée par pneumonectomie, radiothérapie et chimiothérapie ; c'était entre 1977 et 1978. Après le suivi post-traitement, j'ai été « lâchée dans la nature » — c'est ce qui se faisait à l'époque — avec toutefois un document résumant ma maladie et les traitements, ce qui, en revanche, était plutôt rare. En famille, sans être pour autant un sujet tabou, mon ancienne maladie était un épisode clos.

Jusqu'à ma première consultation de suivi à long terme en 2013, je n'ai pas reçu d'informations à propos d'un suivi particulier à mettre en place. J'avais une surveillance de base chez le médecin généraliste, le gynécologue, le dentiste, l'ophtalmologue. Je n'ai engagé un suivi pneumologique qu'en 2003.

En 2008, un cancer du sein droit a été détecté très précocement lors d'une consultation gynécologique de routine. L'oncologue m'a assurée que ce nouveau cancer n'était pas lié à ce qui m'était arrivé enfant. J'ai été traitée par tumorectomie et

35 séances de radiothérapie. Sur le plan psychologique, j'étais en véritable déni : ce n'était pas grave, il n'y avait pas de chimiothérapie ; cela ne comptait pas.

En 2013, j'ai été reçue à la consultation de suivi à long terme qui venait tout juste d'être mise en place. J'y ai appris que ma tumeur « non étiquetable » était probablement un rhabdomyosarcome. On m'a également expliqué que les traitements que j'avais reçus pouvaient provoquer des effets indésirables au niveau de la thyroïde et qu'une échographie de contrôle s'imposait.

Révélaient un troisième cancer, cette exploration a été une véritable déflagration, amplifiée par le déni du deuxième. J'ai sombré dans une profonde dépression, dont je ne suis sortie qu'un an plus tard à l'aide de médicaments mais surtout d'une psychothérapie, qui m'a permis de mettre mon histoire en perspective et d'apprendre à cohabiter plus sereinement avec elle.

L'année suivante, j'ai assisté à une conférence tenue par l'association Les Agueris. J'avais besoin de réentendre plus au calme cette histoire de traitements pouvant engendrer des problèmes de santé très tardivement. Sur place, je n'ai parlé à personne ; j'étais encore incapable d'échanger avec celles et ceux qui

avaient un vécu semblable au mien. Il a fallu trois ans de plus avant que j'ose rencontrer mes pairs. Ce que je craignais être un douloureux retour dans le passé fut, en réalité, une véritable ouverture : malgré la diversité de nos histoires médicales et personnelles, ce qui fait notre différence dans le monde « ordinaire » nous rassemble. C'est devenu un sujet comme un autre, au même titre que le travail, les loisirs, la famille...

Et l'an dernier, lorsque j'ai coché la case « problème cardiaque » dans mon tableau des possibles séquelles à long terme, je n'ai pas eu l'impression d'être seule face à ce nouvel aléa de santé. J'étais informée, préparée et soutenue.

COMMENTAIRE DU DR CHARLOTTE DEMOOR-GOLDSCHMIDT, ONCORADIOTHÉRAPEUTE PÉDIATRIQUE

Le témoignage de Sabine nous rappelle une réalité historique : avant de parler de suivi à long terme, il fallait d'abord guérir du cancer. La priorité des années 1970-1980 était la survie. Ce sont les cohortes de survivants, en France et à l'interna-

CONFÉRENCES NATIONALES ANNUELLES ET *AFTERWORKS* POUR S'INFORMER ET ÉCHANGER

Fondée en 2013, l'association Les Agueris est une association nationale rassemblant les adultes guéris d'un cancer, d'une leucémie ou d'un lymphome survenu durant l'enfance ou l'adolescence. Ses missions portent sur l'après-cancer à long et très long termes, qui est aujourd'hui un enjeu considérable et essentiel pour la médecine et pour la société.

En effet, si la guérison stoppe la maladie, elle ne garantit pas une vie exempte de défis ensuite. L'adulte guéri d'un cancer pédiatrique peut être de nouveau amené à composer avec les blessures de son enfance : complications à long terme dues aux traitements, troubles psychiques, difficultés auprès des assureurs, problèmes professionnels...

L'association apporte de l'information aux anciens patients, notamment par des conférences nationales annuelles organisées en collaboration avec les équipes d'oncopédiatrie et des adolescents et jeunes adultes des régions dans lesquelles elles se tiennent. La 10^e Conférence nationale aura lieu à Bordeaux le 7 novembre 2026.



Il est important de pouvoir partager avec ses pairs pour éviter de rester seul avec son histoire passée et échanger sur ses problématiques actuelles. Avec les « *afterworks* », l'association propose tout au long de l'année des espaces d'échanges conviviaux dans la vraie vie et en visioconférence.

L'association est très engagée aux côtés des chercheurs et des pouvoirs publics afin que le suivi tout au long de la vie soit pérennisé et accessible à tous les anciens patients.

Cécile Favré, présidente de l'association Les Agueris

<https://lesagueris.org/>

* LOG-after est un logiciel qui aide à établir des plans de soins personnalisés pour le suivi des enfants survivants d'un cancer.

tional, qui ont permis d'identifier les complications tardives et de définir quels suivis proposer, à qui et pour quoi.

Le suivi à long terme après cancer ne s'est pas construit sur une inquiétude théorique, mais sur des données scientifiques solides. Il ne vise ni à placer une épée de Damoclès au-dessus des patients, ni à surmédicaliser des adultes qui ont reconstruit leur vie. Il s'agit d'organiser une vigilance proportionnée, fondée sur les expositions reçues et adaptée au risque réel.

Lorsque le patient s'assoit en face de nous, il est guéri. C'est une victoire immense : aujourd'hui, plus de 80 % des enfants atteints de cancer survivent à cinq ans. Mais la guérison ne signifie pas l'absence de risques. Une proportion non négligeable d'entre eux développe, parfois des décennies plus tard, des complications chroniques, parfois sévères, souvent silencieuses. Notre rôle est d'anticiper, d'expliquer, de prévenir et de dépister précocement.

Le parcours de Sabine illustre ce qui peut survenir sans cadre structuré : un suivi « classique » non adapté au risque spécifique, une information partielle, puis la découverte brutale d'un événement pourtant explicable au regard des traitements reçus. Longtemps, il s'agissait moins d'une défaillance individuelle que d'un défaut d'organisation collective.

Aujourd'hui, le contexte a changé. Les Plans cancer ont inscrit ce suivi spécifique de l'après-cancer dans

les priorités nationales. La stratégie européenne, avec PanCare, et l'harmonisation des recommandations (IGHG, *International Guideline Harmonization Group*), ainsi que la mise à disposition d'outils comme LOG-after*, facilitent sa mise en œuvre. Des organisations régionales se développent progressivement pour soutenir la prise en charge et renforcer la coordination ville-hôpital.

Le médecin généraliste est un acteur clé pour identifier un antécédent de cancer pédiatrique comme étant un facteur de risque à vie, adapter les dépistages, surveiller les facteurs cardiovasculaires et métaboliques, orienter si nécessaire. L'objectif n'est pas d'intensifier les examens mais de les rendre pertinents et cohérents.

Mais le suivi ne se limite pas aux organes. La dimension psychosociale est indissociable. Il n'y a pas de « petit cancer ». Fatigue chronique, troubles attentionnels, atteinte de la confiance en soi ou de l'image corporelle peuvent persister. Certains minimisent, d'autres vivent avec une inquiétude diffuse. La survenue d'un nouvel événement peut réactiver un passé non élaboré, avec anxiété ou dépression. Accueillir cette ambivalence fait partie de notre mission.

Informé, préparé et soutenu transformant le vécu du risque et favorisent l'adhésion au suivi. Guérir était la première victoire. Préserver durablement la santé – physique, psychique et sociale – en est la continuité. ●

POUR EN SAVOIR PLUS

- Association Les Agueris : <https://lesagueris.org/>
- Site ameli. Adultes guéris après un cancer à un jeune âge : <https://urls.fr/Z0Gnrq>
- Après le cancer, sur le site de la Société française cancers enfant (SFCE) : <https://urls.fr/c54V>
- PanCare - réseau paneuropéen multidisciplinaire composé de professionnels, de survivants et de leurs familles : <https://www.pancare.eu/>
- European Youth Cancer Network - réseau européen des jeunes survivants du cancer : <https://beatcancer.eu/fr/>
- On est là, l'association qui réunit les jeunes face au cancer : <https://asso-onestla.fr/>
- Aida, association nationale qui accompagne les adolescents et jeunes adultes qui rencontrent la maladie : <https://associationaida.org/>