

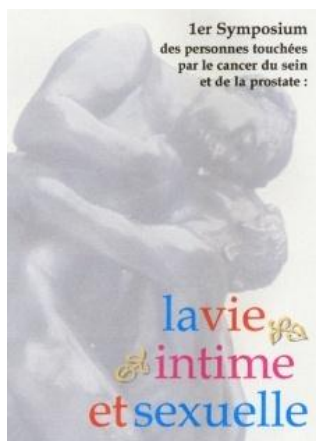


asap | association savoir patient  
réseau cancer du sein  
comité qualité de vie  
et cancer du sein  
observatoire des  
effets adverses

Parution Novembre 2012  
Editions Médecine & Hygiène

## Le Livre Blanc

Cancer du sein, cancer de la prostate : Vie intime et sexuelle



### Un 1er Symposium à l'initiative des associations de patient-e-s en septembre 2007 :

Le cancer ne touche pas un organe mais une personne et son entourage dans des multiples aspects de leurs vies, dont la vie amoureuse, intime et sexuelle.

Pour que l'impact sur la vie intime soit moins tabou et soit pris en compte dans les protocoles de traitement, des associations des personnes touchées par le cancer du sein et de la prostate se sont mobilisées et ont organisé à Genève un 1er Symposium sur ce thème en septembre 2007.

Lors de ce symposium, des personnes touchées par ces deux cancers ont pris la parole particulièrement à propos de leur vie intime et sexuelle au fil de la maladie, des traitements et « après ». Des expert-e-s internationaux ont également été invité-e-s à apporter leurs expériences et leurs réflexions.

Les ateliers « Entre nous » - groupant des personnes touchées- organisés pour favoriser les échanges, ont été des moments privilégiés de ce Symposium. Les professionnel-le-s de terrain présent-e-s ont été invité-e-s à réagir aux demandes et aux préoccupations des patient-e-s et de leurs conjoint-e-s.

Afin de mieux répondre à leurs besoins, l'implication à part entière - « l'empowerment » - des personnes atteintes dans leur santé est une nécessité. Le travail d'information de la population, des décideur-e-s, des professionnel-le-s et des personnes concernées est déterminant pour permettre d'humaniser et d'optimiser l'ensemble des activités de santé dans les domaines allant de la prévention au suivi des patient-e-s et de leurs proches.

### Le Livre Blanc :

#### Pourquoi un Livre Blanc ?

Témoigner à haute voix et sur l'intime, sur sa vie intime et de plus en parler en public n'est pas aisé.

Le Symposium de 2007 a été comme un premier galet jeté dans un plan d'eau.

Le Livre Blanc est né de la nécessité de partager avec toutes celles et ceux qui n'ont pas pu participer ou venir s'exprimer à ce Symposium et d'encourager les patient-e-s et leurs conjoint-e-s à ne pas subir en silence les conséquences de la maladie dans cet aspect si important de leur vie. Ce Livre est aussi une manière de continuer ensemble, patient-e-s et professionnel-le-s, la réflexion sur ce thème délicat et encore trop peu abordé.

#### Contenu :

Ce Livre Blanc est en train d'être tissé avec des témoignages et des articles d'expert-e-s - *patient-e-s*, *conjoint-e-s* et *professionnel-le-s* et du résumé des ateliers « Entre nous ».

Plus de deux années se sont écoulées depuis le Symposium, et la publication trouve chaque jour un habit plus beau sur un corps qui se construit et se reconstruit avec l'aide de tous-tes les intervenant-e-s tant du côté des patient-e-s que du côté des professionnel-le-s. Témoignages touchants de patient-e-s et conjoint-e-s qui, avec pudeur et appréhension, nous laissent entrer dans leur vie intime, avec ses moments

lumineux de découverte d'une nouvelle intimité, mais aussi de frustration, de solitude, blessures, déchirures, cassures, et parfois capitulation.

Une envie de partage, d'aider d'autres patient-e-s et aussi un appel à l'aide, avide de conseils. Conseils précieux souvent inexistant, dont l'importance pour les personnes touchées est minimisée au nom de ce cancer qu'il faut radier du corps. Il faut dire aussi qu'il s'agit d'un domaine où les soignant-e-s ne sont pas ou peu formé-e-s et dans lequel ils-elles se sentent souvent impuissant-e-s.

Ce Livre Blanc entrouvre des fenêtres, ouvre des portes. Sans tabous, il a écouté et écoute encore. En lisant ces partages, notre espoir est que patient-e-s, conjoint-e-s et professionnel-le-s se sentent moins seul-e-s pour aborder ce thème dans le respect de l'intimité des patient-e-s. Ce Livre esquissera des pistes pour que chacune-chacun élabore sa réponse au cours du chemin. La vie intime et sexuelle n'est-elle pas unique à chaque personne ?

Il sera mis à disposition de l'ensemble des personnes concernées pour aider à soigner **DES CORPS, DES CŒURS, DES VIES** touchés au plus profond à la fois par le cancer et par les traitements.

### **Le Comité de publication :**

Font partie du Comité de publication différentes associations et comités membres de l'Association Savoir Patient ASAP :

le Comité Qualité de vie et Cancer du Sein

le Marrainage Cancer du sein

le Réseau Cancer du Sein

la Commission Romande des Effets Adverses - CREA

l' English Speaking Cancer Association – ESCA

l' Association de soutien aux personnes touchées par le cancer de la prostate - PROSCA

### **Réalisé avec le soutien de**

Organe genevois de répartition de la Loterie romande

DARES – Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé du canton de Genève

