

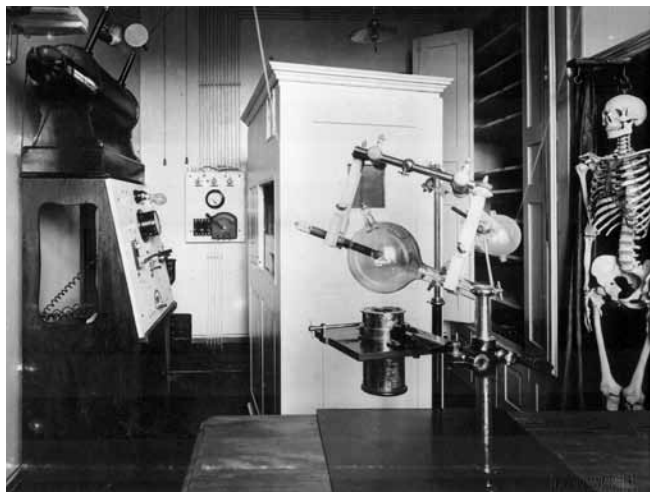
Cent ans de lutte contre le cancer en Suisse

Interview: Kurt Bodenmüller, chargé de communication du Secrétariat scientifique, Ligue suisse contre le cancer

A l'occasion de son centenaire, la Ligue suisse contre le cancer publie un ouvrage intitulé «Du tabou au débat?». La publication éclaire pour la première fois les principaux aspects de la lutte contre le cancer en Suisse de 1910 à 2010 d'un point de vue historico-médical. Elle sera en vente en librairie et auprès de la Ligue suisse dès le 19 novembre 2010. Interview de l'auteur, l'historien Daniel Kauz.

Voici cent ans, le diagnostic «cancer» signifiait pratiquement un arrêt de mort. Aujourd'hui, grâce à une recherche et une médecine de pointe, près de la moitié des patients recouvrent la santé. Comment en est-on arrivé là?

En effet, les progrès de la médecine ont été impressionnants au cours du XX^e siècle. Les premiers développements notables remontent aux alentours de 1900: avec l'anesthésie et l'antisepsie, les possibilités de la chirurgie se sont considérablement étendues. L'effet des rayons X et du radium a aussi été découvert à cette



Le «cabinet de radiologie» de l'hospice d'Oberwynental vers 1930. (Source: Archives de l'Institut d'histoire de la médecine, Université de Berne.)

époque et il a rapidement trouvé une application dans le traitement des tumeurs. Il régnait un immense optimisme. On espérait pouvoir bientôt «éradiquer» le can-

cer, au même titre que certaines maladies infectieuses. Les médecins avaient quelques possibilités de traitement à disposition, même si leur efficacité laissait parfois à désirer. Les premières découvertes sur les causes des tumeurs ont été obtenues grâce à des études sur les «cancers professionnels», menées notamment auprès de ramoneurs ou de mineurs. Ceux-ci servaient en quelque sorte de modèles pour provoquer des tumeurs à titre expérimental.

Mais les grandes percées dans le traitement du cancer se sont encore faites attendre assez longtemps, n'est-ce pas?

En effet. Au fil du temps, le cancer s'est révélé de plus en plus complexe. Les théories et les spéculations allaient bon train, et peu à peu, un certain désenchantement s'est fait sentir. Les possibilités de traitement par chimiothérapie sont apparues au milieu du XX^e siècle. Elles ont entraîné le développement de réseaux internationaux pour les études cliniques qui ont permis, depuis les années 1960, une spécification et une individualisation continues des traitements. Les chercheurs se sont davantage intéressés au rôle des virus et des bactéries. Avec le point de vue de la génétique moléculaire, une conception génétique du cancer en tant que dysfonctionnement de la multiplication cellulaire s'est finalement imposée. Aujourd'hui, le terme cancer est une dénomination générique recouvrant plus de 200 formes de tumeurs qui se distinguent considérablement à la fois à l'égard de leurs causes, leur origine, leur apparition, leur évolution, leurs effets et leur pronostic.

Le rôle des patientes et des patients, ainsi que la relation entre le médecin et le patient, ont énormément changé. Qu'en était-il voici cent ans et qu'en est-il aujourd'hui?

Le rapport entre le médecin et le patient se caractérise toujours par les normes et les valeurs de l'ensemble de la société. Jusqu'au milieu du siècle dernier, l'image du médecin était empreinte d'autorité. Cela impliquait que les patients, précisément dans le cas d'un cancer, n'étaient pas informés ou seulement de façon très rudimentaire. Le médecin «traitait», le dialogue avec le patient passait au second plan. Le long processus «d'émancipation» du patient (droit à l'information sur les traitements possibles, chances de succès, etc.) n'a commencé que vers la fin des années 60. Il n'a cependant pas été initié dans les institutions médicales, mais par des particuliers qui étudiaient la communication entre le médecin et le patient et ont relevé de grands déficits. Le rôle important du personnel soignant dans la relation médecin-patient a aussi été reconnu. Les organisations d'entraide apparues à cette époque ont accéléré le mouvement et posé les prémisses d'une nouvelle conception du rôle de patient. Aujourd'hui, les aspects communicatifs font partie intégrante de la formation médicale et du traitement.

L'information du public a toujours été l'une des tâches centrales de la Ligue. Comment a-t-elle évolué au fil du temps?

L'information a été un point central du programme de la Ligue, dès la fondation de l'Association suisse pour la lutte contre le cancer, son appellation initiale. A l'époque, l'information était condensée dans la formule «détecté de bonne heure – guérissable». Car les possibilités de traitement étaient limitées et il n'y avait pas de prévention. Il était d'autant plus important de sensibiliser la population aux signes possibles de la maladie. Mais la démarche ne faisait pas l'unanimité: certains médecins craignaient de ne faire ainsi qu'attiser la «cancérophobie», l'angoisse malade qu'inspirait le cancer. Durant la première moitié du XX^e siècle, l'Association s'est contentée de transmettre des informations. Durant la seconde moitié du siècle, cette tâche s'est considérablement diversifiée. Il ne suffisait plus de publier une seule brochure sur les risques du tabagisme. Le matériel d'information a été adapté aux différents publics cibles: les élèves, les recrues ou les femmes enceintes. Dans la société de consommation de l'après-guerre, les tâches d'information se sont étendues, englobant désormais aussi le travail médias et de relations publiques.

L'offre d'information sur le thème du cancer est gigantesque de nos jours: des sites internet, des articles de presse, des brochures, des campagnes de prévention, des livres, des guides, etc. Ne risquons-nous pas de submerger les patients et leurs proches?

Ce flot d'informations est difficile à endiguer ou à canaliser. Nous vivons dans une société où pratiquement tout le monde peut consommer et faire circuler des informations. La qualité de l'information et la fiabilité de la source revêtent de plus en plus d'importance. C'est justement là que la Ligue contre le cancer a une fonction très importante.

Dans le titre du livre, vous remettez en question le fait que le cancer est passé d'un tabou à un thème public. A-t-on réussi à briser le tabou ou n'est-ce encore qu'un rêve?

Dans l'ensemble, on parle certainement plus ouvertement du cancer de nos jours. La communication entre médecin et patient n'est plus du tout la même qu'il y a 30 ans. Le tabou a donc bel et bien été brisé. Mais il subsiste sans doute ça et là des cas où les médecins ne communiquent pas ouvertement et des cas où les patients et leurs proches taisent ou dissimulent une maladie. Il faut tenir compte du fait que le cancer reste une menace de mort et que les gens réagissent très différemment à ce genre de situations. Par ailleurs, la communication entre médecin et patient a beau être très ouverte, la situation en soi n'en demeure pas moins toujours asymétrique: le médecin est l'expert, le patient le malade. C'est pourquoi je trouve problématiques des notions telles que celle du patient «autonome». A mon avis, elles passent à côté des craintes existentielles des malades. C'est cette complexité que j'ai voulu souligner avec mon point d'interrogation dans le titre.

En 1910, la Ligue contre le cancer était une petite association de spécialistes de la médecine. C'est aujourd'hui une organisation professionnelle à but non lucratif qui s'implique dans la politique de la santé et dans la politique de la recherche. Citez-nous quelques étapes de cette évolution.

Durant la phase de fondation, l'information sur le cancer passait certainement au premier plan. Le film sur le cancer de 1946 a sans doute été le point culminant. Dans les années 1950, la fondation des ligues cantonales et la mise en place d'un réseau de services de conseil et d'assistance ont été une étape importante. Dans les années 60 et 70, la Ligue a notamment joué un rôle déterminant dans la promotion de la recherche clinique. Enfin, depuis la fin des années 80, on observe une nette professionnalisation de ses structures. La recherche de fonds, les campagnes, le travail avec les médias et le lobbysme politique ont été considérablement améliorés et étendus.

Votre livre est considéré comme un vaste travail de pionnier sur ce sujet. Où en sommes-nous dans cette mise à jour historique, maintenant que l'ouvrage est terminé?

Dans le cadre de ce travail, j'ai tenté de brosser un tableau général. Certains développements sont juste esquissés à titre d'hypothèses et il reste des lacunes. Notamment parce que je n'ai pas eu suffisamment de travaux préliminaires auxquels me référer. Le cancer est de toute façon un sujet complexe. En Suisse, avec notre système de santé fédéraliste, nous avons affaire à des évolutions très diverses. Sur ce plan, il y aurait encore beaucoup de travail historique-médical de détail à accomplir.

Informations bibliographiques

Daniel Kauz
Du tabou au débat?
 Cent ans de lutte contre
 le cancer en Suisse 1910–2010
 2010. Ca. 270 pages,
 150 illustrations en couleur.
 Relié. sFr. 58.–
 ISBN 978-2-940418-16-9



Adresse de correspondance:

Kurt Bodenmüller
 Chargé de communication du Secrétariat scientifique,
 Ligue suisse contre le cancer
 kurt.bodenmueller@liguecancer.ch