

besoins en santé en tenant compte ses caractéristiques. La nouvelle loi prévoit la mise en œuvre du prochain PRS au 1^{er} janvier 2018.

En Île-de-France

Depuis 2010, sur la base du projet régional actuellement en vigueur, l'ARS Île-de-France a mené diverses actions qui contribuent à la lutte contre le cancer à tous les niveaux du parcours de santé de la personne, de la prévention aux soins.

Ces actions ont notamment vocations à décliner aux niveaux régional et territorial les mesures du Plan cancer, comme :

- dans le champ de la prévention primaire avec des actions à l'attention de publics spécifiques ainsi qu'un engagement dans la déclinaison du Programme national de réduction du tabagisme ;
- concernant le dépistage, la mise en œuvre des dépistages organisés des cancers du sein et colorectaux au travers de 8 structures de gestion en Ile-de-France ainsi qu'une expérimentation sur le dépistage du cancer du col de l'utérus ;
- concernant la coordination du parcours de soins en cancérologie, la couverture de l'ensemble du territoire par des réseaux territoriaux ayant une valence cancer à destination des patients en situation de complexité médico-psycho-sociale ainsi que l'accompagnement du développement du dispositif « infirmière de coordination » qui vise à faciliter le lien entre la ville et l'hôpital ;
- concernant la planification de l'offre de soin, la recomposition et restructuration pour conforter une offre en cancérologie sécurisée et de qualité, attractive pour les patients et les professionnels de santé, sur les territoires (regroupement d'activité, groupement de coopérations, équipe médicale partagée...);

- de nombreux dispositifs permettant de faciliter les parcours spécifiques, comme les réseaux de tumeurs rares labellisés au plan national, les unités de coordination en oncogériatrie, l'organisation interrégionale en oncopédiatrie (Canpedif) ;

- une coordination régionale assurée par le réseau Oncorif et une cinquantaine de centres de coordination en cancérologie (3C) chargés de la mise en place et du suivi du dispositif qualitatif des prises en charge des patients.

En conclusion

L'ARS, au travers la déclinaison des actions des Plans cancer successifs et la mise en œuvre du projet régional de santé, a ces dernières années accompagné les acteurs impliqués dans la prévention et la prise en charge des cancers afin d'améliorer le parcours de santé des Franciliens. La nouvelle loi de modernisation de notre système de santé met au cœur de la politique publique en santé l'amélioration du parcours. Les missions et les outils de planification de l'agence, notamment le projet régional de santé dans sa nouvelle configuration, évoluent en ce sens.

Le défi des années futures sera de poursuivre les actions de prévention en agissant sur les facteurs de risque connus que sont notamment le tabagisme et la consommation d'alcool. Un autre enjeu sera de conjuguer, d'une part, des prises en charge de plus en plus individualisées et personnalisées liées au déploiement des thérapies ciblées, d'autre part des traitements davantage ambulatoires tournés vers la ville et le domicile et enfin, du fait des évolutions démographiques, thérapeutiques et des progrès, l'augmentation du nombre de personnes qui vivent avec la maladie et/ou présentent des pathologies et des situations de plus en plus « complexes » du fait de leur âge et des comorbidités. 🧠

La communication au service des Plans cancer

Tous les Plans cancer ont préconisé des mesures de communication, avec des objectifs et des leviers très divers : rappel des risques, diffusion des connaissances, promotion des dispositifs d'aide, incitation au dépistage, etc. Si le premier proposait, en 2003, de déconstruire l'image « glamour » du tabac et de développer des campagnes destinées à informer sur les risques, le Plan actuel met lui résolument l'accent sur une démarche que l'on pourrait qualifier d'« empowerment » : favoriser des « choix éclairés » de prévention et de dépistage et orienter vers un accompagnement personnalisé.

Pour aider l'opinion publique à dépasser un sentiment de fatalité et d'impuissance, la communication a eu pour objectifs principaux d'aider chacun à réduire son risque de cancer et à s'approprier les examens de

dépistage recommandés, tout en donnant une visibilité aux avancées de la recherche et de la prise en charge. Cette approche positive a été également fortement relayée par les associations de lutte contre le cancer et les acteurs de terrain.

Soucieux de répondre aux attentes et aux besoins des malades et de leurs proches, les pouvoirs publics ont également développé une plateforme d'information de référence sur la prise en charge de chaque cancer, largement consultée. Enfin, la communication a permis progressivement de faire évoluer les représentations sur la maladie et les personnes atteintes de cancer, dans le but de modifier le vécu social de la maladie et de participer à la mise en œuvre de mesures concrètes des Plans cancer, dans le domaine de l'accès aux assurances et à l'emploi notamment.

Muriel Papin

Direction de la communication, INCa

David Heard

Direction de l'information et de la communication, Inpes



Dix ans de lutte contre le cancer

Ces dix ans ont aussi été marqués par le développement de l'usage d'internet et des logiciels professionnels, qui bouleverse l'accès à l'information et les relations entre patients et professionnels, mais a constitué également une formidable opportunité pour promouvoir des comportements favorables à la santé, grâce à des sites et des services en ligne et pour diffuser de l'information ciblée aux acteurs.

Agir sur les représentations

D'abord destinée à signifier l'engagement de l'État et à mettre à l'agenda public des enjeux de société, la communication publique veut également agir sur les représentations et, dans le meilleur des cas, sur les comportements. La lutte contre le cancer reste en effet souvent associée dans les représentations aux progrès de la recherche et des traitements, alors même qu'éviter la survenue d'un cancer constitue la meilleure protection. En effet, on estime que 40 % des cancers résulteraient de l'exposition à des facteurs de risque évitables, liés à nos modes de vie et à nos comportements, soit 154 000 cancers sur les 385 000 diagnostiqués chaque année [33].

Pour intervenir à titre préventif sur les comportements, la communication doit agir sur une grande variété de leviers. Elle prépare et accompagne l'opinion lors de la mise en place de mesures législatives, comme les campagnes sur le tabagisme passif qui ont accompagné l'interdiction de fumer dans les lieux publics¹, et notamment les cafés et restaurants, en 2005-2006 ; elle informe sur les repères ou les risques (par exemple, 92 % des Français savent désormais qu'il faut pratiquer une activité physique au moins 30 minutes par jour pour être en bonne santé, et 98 % déclarent que fumer peut favoriser l'apparition d'un cancer [14]) ; elle oriente vers les acteurs relais que sont les professionnels de santé et les dispositifs d'aide à distance – ou encore, depuis peu, vers les applications de « coaching », comme l'application Tabac info service, disponible sur smartphone et téléchargée plus de 500 000 fois dans les dix mois qui ont suivi son lancement.

Plus généralement, on peut raisonnablement penser que la communication sur le tabac, diffusant depuis 1976 en France des campagnes de rappel des risques et des messages d'incitation à l'arrêt destinés à « dédramatiser » le sevrage, notamment en proposant une aide à distance, auront contribué à débanaliser le tabac, à en dévaloriser l'image, à le rendre moins acceptable socialement. Ce travail d'image, qui cherche à faire bouger les normes sociales, s'il est difficilement quantifiable, est bien l'un des effets attendus de la communication, au-delà des messages ciblés sur les individus véhiculés par chaque campagne. Ce bruit de fond entretient de surcroît la mobilisation, favorise les prises de conscience, facilite le travail des acteurs.

1. Décret du 15 novembre 2006.

Légitimer la prévention

Cependant, exposée à la fois à des messages de prévention portés par de nombreux émetteurs et à des informations émergentes sur de nouveaux facteurs de risque, plus ou moins avérés, la population se retrouve confrontée à des informations parfois contradictoires.

Ainsi, le Baromètre cancer 2010 de l'Inpes avait mis en évidence une tendance des Français à surévaluer l'importance des facteurs génétiques héréditaires, de certains facteurs environnementaux et de facteurs psychologiques. En particulier, les craintes sur les risques environnementaux potentiels apparaissaient très élevées par rapport aux risques liés aux modes de vie et aux comportements individuels tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, l'obésité et la sédentarité.

C'est bien pour faire changer le regard sur les facteurs de risque et inciter les individus à faire des choix favorables à la santé, que l'INCa a rappelé, dans sa campagne de 2015, le poids majeur de la prévention dans la lutte contre le cancer. L'objectif était de redonner des repères clairs sur les principaux facteurs de risque, en rappelant que 9 facteurs évitables sont à l'origine de près de 40 % des cancers, avec un poids prééminent du tabac et de l'alcool. En complément, 200 000 personnes ont déjà bénéficié, via un test en ligne, de conseils de prévention prioritaires en fonction de leurs habitudes de vie.

Accompagner le changement

Comme le montre l'évolution des mesures préconisées par les différents Plans, le travail de dénormalisation, d'information, de rappel des risques, doit s'accompagner de mesures concrètes d'accompagnement des publics. De l'intention d'agir, que peuvent efficacement susciter les campagnes de communication, au passage à l'acte, il y a un pas que les seuls messages de prévention ne franchissent pas. Dans une logique héritée du marketing, qui préconise la complémentarité des actions de communication et de services d'accompagnement personnalisés, l'Inpes a ainsi orienté l'essentiel de ses campagnes de lutte contre le tabac, depuis 2009, vers la promotion de son dispositif d'aide à l'arrêt Tabac info service.

L'objectif de la communication n'est plus alors seulement d'opérer une prise de conscience, mais bien d'amener les publics à s'inscrire dans un programme à l'efficacité prouvée², dans un réel souci d'efficacité. Les leviers de communication se multiplient alors pour conjuguer un travail de sensibilisation, destiné à agir sur les intentions, et un travail d'orientation, destiné à favoriser le recours au service. Les récentes campagnes de l'Inpes ont ainsi régulièrement alterné entre des messages « choc » et une approche empathique, résolument orientée sur la valorisation d'un accompagnement personnalisé gratuit et accessible à tous.

2. 22 % des bénéficiaires d'au moins un entretien téléphonique avec un tabacologue de Tabac Info Service sont non-fumeurs six mois après leur premier entretien, 27 % des bénéficiaires de l'e-coaching déclarent être non-fumeurs trois mois après leur inscription, selon les enquêtes Inpes « Rappel à 6 mois » et « STAMP ».

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 58.

Dédramatiser les dépistages des cancers et rendre accessible l'information

C'est dans cette même logique que l'invitation au dépistage des cancers, avec un objectif de banalisation et de dédramatisation de la démarche, a fait l'objet de nombreuses campagnes de communication de l'INCa. Celles-ci ont mis en valeur les bénéfices d'une détection précoce et développé un message de réassurance, porté notamment par le slogan « *Dépisté à temps, il n'est pas méchant* » de la première campagne sur le dépistage du cancer colorectal. Les prises de parole successives ont alterné des actions généralistes de lancement et de promotion des programmes de dépistage avec des campagnes plus spécifiques destinées à répondre aux résistances et freins observés, liés à l'angoisse du résultat, la peur du cancer, l'incompréhension de l'intérêt de la démarche en l'absence de symptômes ou encore l'éloignement des structures médicales.

Les messages ont été adaptés pour répondre à ces inquiétudes et tenter de résoudre la moindre participation aux dépistages des personnes de catégories sociales défavorisées et/ou peu à l'aise avec l'écrit.

Ainsi, pour le dépistage du cancer du sein proposé aux femmes âgées de 50 à 74 ans, la communication s'est largement appuyée sur une forte mobilisation associative à l'occasion d'Octobre rose, mois de mobilisation contre ce cancer, et sur de nombreux relais de proximité présents notamment dans les quartiers de la politique de la ville ou dans les zones rurales. En 2010, une plateforme de discours intitulée « *Toutes les bonnes raisons de participer au dépistage organisé du cancer du sein* » a permis de diffuser sur tout le territoire les réponses clés aux freins évoqués par les femmes. Elle a été complétée par des dispositifs de mobilisation de l'entourage des femmes et le recours à des ambassadeurs populaires, animateurs de télévision ou acteurs de séries. Se sont ajoutés à ces démarches nationales des outils visuels et traduits favorisant l'accès de toutes à l'information, outils ensuite développés sur l'ensemble des programmes de dépistage.

Concernant le dépistage organisé du cancer colorectal, généralisé plus tardivement (2008), les dispositifs d'information ont toujours inclus le médecin généraliste, pierre angulaire du dépistage, et cherché à favoriser une discussion entre le patient et son médecin. La communication s'est toutefois heurtée à des freins majeurs liés aux organes concernés (colon et rectum), aux modalités de dépistage (recherche de sang dans les selles) et aux limites du premier test diffusé, le test Hemoccult. La méconnaissance du cancer colorectal, dont la fréquence et la gravité restaient sous-estimées par les Français, a conduit l'INCa à s'écarter d'une information sur les bénéfices du dépistage pour recréer de la tension en 2012 dans une campagne rappelant qu'il s'agit du 2^e cancer le plus meurtrier en France, pour ensuite accompagner massivement en 2015 les professionnels de santé et les publics cibles sur les enjeux et les modalités pratiques d'utilisation du nouveau test de dépistage (immunologique).

Éclairer la décision

Dans un contexte d'évolution permanente des connaissances, des controverses ont émergé à la fin des années 2000 sur la balance bénéfices/risques du dépistage du cancer du sein, en pointant notamment le risque de surdiagnostic. L'INCa s'est alors appuyé sur un groupe de réflexion sur l'éthique des dépistages, qui a rendu en 2012 un avis sur la nécessité d'éclairer la décision des femmes invitées au dépistage. Le défi posé à la communication était donc de muter d'une communication incitative à une communication plus complexe, fondée sur le partage des connaissances mais également de l'incertitude scientifique. Cependant, cette approche qui met en balance avantages et inconvénients du dépistage peut rencontrer un autre écueil, celui de laisser les femmes seules face à la prise de décision ; elle nécessitait d'être accompagnée par une réaffirmation de la recommandation des autorités de santé en faveur du dépistage.

En 2015, afin de mieux répondre aux nouveaux enjeux et de permettre à toutes les parties prenantes de contribuer à l'amélioration de la politique publique de dépistage, le ministère chargé de la Santé et l'INCa ont souhaité organiser une démarche de démocratie sanitaire, sous la forme d'une concertation scientifique et citoyenne.

Dans un contexte également délicat, la communication sur la prévention du cancer du col de l'utérus a fait l'objet d'une approche globale, mentionnant les deux leviers complémentaires pour lutter contre ce cancer : la vaccination contre les papillomavirus humains et le frottis. À nouveau, il a fallu adapter les messages, renoncer à une démarche de promotion de la vaccination qui aurait été inaudible et contre-productive du fait d'une défiance croissante des Français³. Les pouvoirs publics ont alors choisi de mettre à disposition une information de référence sur la vaccination contre les papillomavirus, étayée par des études scientifiques, afin de répondre aux questions posées sur les effets secondaires des vaccins et de soutenir les professionnels de santé.

On voit bien ici que la communication s'accommode mal de messages complexes, et que, sitôt l'information multiple, nuancée et protéiforme, il faut compléter ou abandonner les « campagnes » pour entamer un lent travail de pédagogie, d'appui des acteurs et de production de ressources. Les institutions de santé doivent à la fois assurer une information transparente qui permette à chacun de décider en connaissance de cause, s'engager dans une démarche de dialogue avec les professionnels et les publics cibles et rester en veille sur les mouvements d'opinion issus du monde scientifique ou de la société civile pour que l'information de référence, nourrie par une expertise approfondie, reste visible et largement partagée.

Changer de regard sur les cancers

Le cancer a longtemps été envisagé comme un tout indistinct, alors que les différents types de cancer

3. Institut de veille sanitaire, Couverture vaccinale, données 2014.



Dix ans de lutte contre le cancer

présentent des caractéristiques et des chances de guérison extrêmement hétérogènes. Le terme cancer est également couramment utilisé comme métaphore des maux les plus redoutables. Dans une étude menée fin 2005, 84 % des interviewés déclaraient connaître dans leur entourage proche des personnes atteintes. Le cancer était cité par 66 % des personnes interrogées comme la pathologie la plus grave, et par 94 % comme l'une des 3 plus graves⁴.

Au cours des dix dernières années, l'association exclusive du cancer avec la mort a cependant diminué⁵. Les Français se sont familiarisés avec l'idée qu'on peut guérir de plus en plus de cancers ou vivre plus longtemps avec la maladie, grâce aux progrès de la recherche mais aussi grâce à des campagnes invitant à porter un autre regard sur la maladie et les personnes qu'elle touche.

L'INCa a joué un rôle actif dans cette modification des représentations du cancer par le biais d'un programme de communication donnant la parole à des personnes ayant été confrontées à la maladie et intitulé «*Nous*

sommes 2 millions de héros ordinaires» (2007). Une deuxième étape a ensuite été menée autour de deux messages clés : «*Je suis une personne pas un cancer*» et «*La recherche avance, changeons de regard*» (2011).

Ces prises de parole médiatiques ont été complétées par un dispositif lancé en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer en 2010. Cancer info est la plateforme d'information médicale et sociale de référence sur les cancers à destination des personnes malades et de leur entourage. Elle apporte des réponses et accompagne les patients et leurs proches aux différentes étapes de la maladie, en complément de leurs échanges avec les équipes soignantes. Pour faciliter l'accès de tous à l'information, Cancer info est accessible par internet, par téléphone et sous forme de guides d'information destinés notamment à être remis aux patients au cours des consultations du dispositif d'annonce afin de les accompagner tout au long de leur prise en charge médicale.

Conclusion

Quels que soient les objectifs poursuivis, les leviers activés, les publics ciblés, on voit que les actions de communication doivent toujours être prolongées par des

4. Études Ipsos santé sur les représentations du cancer 2005

5. Études Ipsos santé sur les représentations du cancer 2007

Les principales mesures de communication préconisées par les Plans cancer

Plan 2003-2007

- Mesure 11 Financer des campagnes grand public et établir des « chartes de bonne conduite » avec les médias
Établir des partenariats avec les médias TV pour la suppression totale du tabac sur les plateaux
- Mesure 17 Relancer une campagne d'information grand public sur les risques sanitaires liés à l'excès d'alcool
- Mesure 19 Conduire une campagne pour augmenter la consommation de fruits et légumes, en informant sur le rôle protecteur de ces aliments vis-à-vis du cancer
- Mesure 27 Développer des campagnes d'information grand public sur la détection des mélanomes

Plan 2009-2013

- Mesure 10.2 Développer des campagnes d'information sur les risques du tabagisme
- Mesure 12.5 Mettre en place un dispositif d'information et de prévention sur les risques liés au rayonnement UV, en particulier le risque solaire
- Mesure 14.1 Favoriser l'adhésion et la fidélisation dans les programmes de dépistage et réduire les écarts entre les taux de participation
- Mesures 15 à 20 Promotion des attitudes favorables à la santé
Promotion de l'hygiène alimentaire et de l'activité physique
- Mesure 11.6 Promouvoir l'aide à distance (téléphone, internet) pour les consommateurs à risque

Plan 2014-2017

- Objectif 1, action 1.9 Améliorer l'information des populations concernées par les dépistages pour leur permettre de faire des choix éclairés
- Objectif 10 Rationaliser l'organisation des moyens d'information et d'orientation des fumeurs qui souhaitent s'arrêter en instituant un numéro unique permettant d'être orienté vers le professionnel le plus proche pour établir son programme personnalisé d'arrêt du tabac
Mobiliser l'ensemble de la chaîne du système éducatif afin de sensibiliser les jeunes aux dangers du tabac et leur faire connaître les solutions d'aide à l'arrêt

dispositifs pérennes, reposant sur la mobilisation des acteurs de terrain, des associations, et des usagers eux-mêmes. Si les campagnes peuvent contribuer à agir sur les représentations, sur les motivations, elles ne sont que le déclencheur de comportements favorables à la santé.

Le web participatif, qui permet d'offrir des espaces d'échange avec les professionnels mais aussi entre

les pairs et de proposer des offres de service personnalisées, est à ce titre un outil de communication incontournable : il offre la puissance d'un « *mass media* » et la précision d'une relation interpersonnelle. Reste à en professionnaliser l'usage, sans laisser de côté les usagers : coproduire l'information, co construire les services, c'est là sans doute l'un des grands enjeux d'une démocratie en santé en train de s'inventer. 🧠

Le milieu de travail et les milieux de vie, des enjeux forts de la lutte contre le cancer

Le *primum movens* de la lutte contre le cancer devrait être destiné à en prévenir l'occurrence. La réduction des expositions de la population générale, et singulièrement de la population au travail, à des agents connus pour, ou suspectés, être des cancérogènes représente un volet important de cette action préventive, à côté d'autres volets comme la lutte contre le tabagisme ou pour un meilleur régime alimentaire. Cet article abordera quelques-unes des priorités de l'action publique, successivement pour la maîtrise de la pollution des milieux de vie et des lieux de travail, domaines dont les frontières sont très poreuses.

La pollution des milieux de vie

La pollution de l'air¹ et l'inhalation du gaz radon¹ sont deux facteurs de risque avérés de cancer du poumon. Les principales sources des polluants en cause dans l'air extérieur sont, dans le contexte français, les émissions des pots d'échappement des véhicules à moteur thermique (utilisant l'essence et, surtout, le gasoil) et les émissions industrielles. Le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) a classé la pollution atmosphérique comme *cancérogène certain* chez l'homme (« groupe 1 » du CIRC) en tant que mélange complexe, mais a aussi singularisé les particules en suspension, celles qui, émises par ces sources, sont riches en composés organiques imbrûlés de combustion (dont les particules diesel) et en métaux. Une part des agents cancérogènes présents dans l'air extérieur peut aussi se retrouver dans l'air intérieur, en raison des échanges entre les compartiments extérieur et intérieur, mais il existe aussi des sources intérieures. Dans l'habitat traditionnel des pays en développement, l'emploi de bois, de charbon, de charbon de bois et de résidus agricoles pour la combustion constitue une source majeure d'agents cancérogènes ; en France, les « coupables » sont la fumée de tabac¹ (respirée par tous les occupants de

la pièce où se trouve un fumeur) et le radon, produit naturel de désintégration de l'uranium présent dans les caves et rez-de-chaussée des logements construits sur des terrains riches en granit. Dans tous ces cas, la bonne ventilation du logement est essentielle.

À côté de ces principales menaces, d'autres doivent appeler une grande vigilance. Selon les agents en cause, leur carcinogénicité est moins certaine, quoique « probable » ou « possible » (groupes 2A et 2B du CIRC), et l'exposition est plus localisée, moins ubiquitaire que ceux cités avant. La construction de logements sur d'anciens sites industriels peut être source de risques parfois encore très longtemps après, en cas d'accès des personnes (des enfants tout particulièrement) à la surface de sols insuffisamment dépollués ou, surtout, par dégazage de composés volatils (benzène, trichloréthylène...) présents dans des couches plus profondes du sol. Cette situation se retrouve souvent dans des zones aujourd'hui incluses dans l'espace urbain mais qui étaient localisées, il y a 50 ou 100 ans, dans la périphérie industrielle de nos cités. Garder la mémoire des anciennes activités industrielles et penser l'aménagement de la ville en tenant compte de cette histoire des sols sont des actes de santé publique. Dans une même logique, la protection des ressources en eau, eaux de surface ou eaux souterraines, contre les contaminations par les déchets aqueux (rejets industriels ou eaux usées urbaines) doit être un objectif majeur des politiques environnementales et de santé, souci qui s'étend à la maîtrise des épandages de produits ayant des propriétés toxiques (les pesticides) et au contrôle des dépôts sauvages de déchets de tous types². La chaîne alimentaire peut être contaminée par ces eaux elles-mêmes souillées (poissons d'eau douce et produits de la mer, ou irrigation de plantes avec des eaux contaminées), ou encore après épandage aérien de pesticides. Un dispositif de maîtrise de telles expositions

Denis Zmirou-Navier

Université de Lorraine
et École des Hautes
études en santé
publique, U1085
Inserm-Irset

Jean-Claude Pairon

Université Paris-Est
Créteil et Institut
Santé-Travail
Paris-Est,
Inserm U955

1. Voir respectivement les monographies du CIRC. *Outdoor air pollution*, volume 109 (2015); *Man-made Mineral Fibres and Radon*, volume 43 (1988); et *Tobacco Smoke and Involuntary Smoking*, volume 83 (2004).

2. L'observation d'une incidence élevée de cancers dans certaines zones du Sud Italien où des déchets ont été éliminés pendant des années par combustion illégale témoigne des conséquences de telles pratiques « sauvages ».