



HAL
open science

Les tensions autour du pilotage du dépistage organisé du cancer colorectal et ses répercussions sur la mobilisation des professionnels de santé.

Lucile Hervouet

► To cite this version:

Lucile Hervouet. Les tensions autour du pilotage du dépistage organisé du cancer colorectal et ses répercussions sur la mobilisation des professionnels de santé.. Action publique et cancer, May 2017, Paris, France. halshs-03406703

HAL Id: halshs-03406703

<https://shs.hal.science/halshs-03406703>

Submitted on 28 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les tensions autour du pilotage du dépistage organisé du cancer colorectal et ses répercussions sur la mobilisation des professionnels de santé.

Lucile Hervouet

Mars 2019

Résumé

Généralisé en 2008, le dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR) connaît un échec relatif en termes de participation de la population cible. Un des principaux leviers de la participation de la population cible est celui de la mobilisation des médecins généralistes. Les freins à la mobilisation de la population cible et des médecins généralistes ont été abondamment documentés par la littérature, notamment épidémiologique. Cependant, en tant que programme d'action publique, le DOCCR est peu étudié sous l'angle de son pilotage. Or, dès les premières expérimentations dans les années 1990, des tensions entre les autorités de tutelles nationales ont émergé. A partir d'une méthodologie qualitative, cette communication s'interroge sur les modalités de pilotage du dispositif et ses répercussions sur son efficacité. A l'échelle nationale, une difficile coordination entre les institutions se répercute à l'échelle départementale où la position incertaine des structures de gestion les enjoint à adopter une stratégie défensive qui complique les relations entre le pilotage départemental et le pilotage national. Les médecins et les acteurs locaux rendent compte de l'impact négatif du problème de pilotage sur le fonctionnement du dispositif. Pour autant, les mesures visant à améliorer son efficacité restent centrées sur les cibles du dispositif que sont la population cible et les médecins généralistes, sans investiguer davantage le niveau de la gouvernance.

Introduction

Le cancer colorectal se situe au troisième rang des cancers les plus fréquents en France (42 152 nouveaux cas en 2012) et constitue la deuxième cause de décès par cancer (17 722 décès en 2012). Ses caractéristiques épidémiologiques et étiologiques ont justifié la mise en place d'un dépistage systématique de masse. Après une phase d'expérimentation aux résultats encourageants (Launoy et al. 1996 ; Faivre et al. 2004) le dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR) a été généralisé en France à partir de 2008.

Parmi les différents types de prévention, le DOCCR s'inscrit aux niveaux :

- primaire, dans la mesure où il évite la transformation des polypes intestinaux en cancer (on estime que 60 % à 80 % des cancers colorectaux se développent à partir d'une tumeur bénigne, appelée polype (terme anatomique) ou adénome (terme histologique) (Faivre, 2001) ;
- secondaire, dans la mesure où il permet de détecter la maladie à un stade précoce afin d'initier un traitement moins lourd et d'obtenir de meilleures chances de guérison.

Au niveau populationnel, le DOCCR relève d'une politique de prévention sélective (Pomarède, 2013), dans la mesure où il vise les individus à risque moyens (Cf. Encadré 1).

L'évaluation nationale du dépistage, confiée à l'InVS (aujourd'hui ANSP), est réalisée à partir des données des structures de gestion répertoriées dans le cahier des charges et décrites en détail dans un guide (Leuraud et al. 2013). Les indicateurs d'évaluation sont de quatre ordres :

- indicateurs d'activité de dépistage (participation, exclusion...);
- indicateurs de qualité des tests, des examens et du suivi, (tests non analysables, taux de personnes ayant réalisé une coloscopie après un test positif, pourcentage de personnes ayant réalisé une coloscopie ...);
- indicateurs de suivi du programme (délai entre le résultat d'un test et l'envoi au patient, délai de réalisation de la coloscopie...);
- indicateurs des lésions détectées et du nombre de lésions prélevées (nombre de personnes ayant réalisé une coloscopie avec un résultat connu, taux de détection de polype ou de cancer, taux de détection des adénomes et leur grade, nombre de cancers et leur stade...)¹.

Le principal indicateur d'évaluation du DOCCR est celui du taux de participation. Or, sur la période 2012-2013, le taux de participation au programme était de 31 %². Ces chiffres de participation sont en baisse par rapport à la période 2011-2012 et sont inférieurs à l'objectif européen minimal acceptable de 45% et le taux souhaitable de 65 %³. Pour expliquer cet échec du dispositif en termes de participation, les travaux épidémiologiques recensent plusieurs facteurs :

- des freins cognitifs, en termes de connaissances et de représentations, du cancer et plus spécifiquement du cancer colorectal ;
- des freins culturels et pratiques liés à la réalisation du test de prélèvement de selles ;
- des facteurs psychologiques qui donnent lieu à des « attitudes différenciées »
- des facteurs sociodémographiques (âge, sexe, revenus) ;
- des freins « relationnels », liés à la relation avec le médecin traitant, à l'information et à la conviction de ce dernier.

Dans la littérature, l'organisation et le pilotage ne sont questionnés que de manière allusive ou indirecte, notamment à travers la complexité administrative (pour les médecins) et technique (pour les patients) (Aubin Auger et al. 2011), les modalités d'information, de relance et de délivrance du test (Goulard et al. 2009) et les efforts médiatiques d'information de la population cible (Rameau, 2008) et des médecins généralistes (Laborde, 2013). Certains rapports évoquent eux aussi la question de l'organisation du dépistage en France, mais sous l'angle de la participation de la population cible : le dépistage est par exemple présenté

¹ Il n'a initialement pas été prévu d'évaluation médico-économique lors de la mise en place du programme. Un appel d'offre a été émis par l'INCa en 2016.

² Institut de veille sanitaire - 25 février 2014 - Données issues des structures départementales du dépistage organisé du cancer colorectal.

³ European Commission, European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First edition, 2010

comme une notion « floue pour le grand public », limitant l'adhésion de la population au programme (INCa, 2016, p.58).

Le DOCCR et son efficacité sont donc principalement abordés sous l'angle de la participation de la population cible et des médecins généralistes, et au niveau du colloque singulier dans le cadre de la consultation : il s'agit de favoriser la sollicitation du médecin généraliste par le patient au moment de la consultation, et inversement. Or, traiter le dépistage en l'assimilant à une prescription individuelle représente un contre-sens, qui peut contribuer à alimenter les controverses autour du dépistage (Sancho-Garnier, 2017 ; Moutel et al. 2014). En effet, si la prescription est réalisée dans le cadre du colloque singulier, elle doit reposer sur l'identification de bénéfices individuels alors que les bénéfices d'un dépistage organisé sont mesurés uniquement à l'échelle sociétale (en termes de réduction de la mortalité d'une part et des coûts de prise en charge d'autre part).

On observe alors une contradiction entre l'objectif de santé publique énoncé par les autorités sanitaires lorsqu'elles évaluent par exemple la baisse de mortalité en incluant les participants et les non-participants d'une part, et les arguments diffusés auprès des populations cibles et des médecins généralistes, centrés sur l'intérêt et la responsabilité individuels, alors que le rapport bénéfice/risque favorable pour chaque individu reste incertain d'autre part.

Cette communication se propose d'étudier le DOCCR comme un programme de santé publique, « proposé au nom des pouvoirs publics par les professionnels de santé à une population définie » (Sancho-Garnier, 2017). Dans cette perspective et afin de compléter la littérature centrée sur le comportement des populations cibles et des médecins généralistes, l'attention se portera notamment sur les acteurs administratifs et politiques du dispositif et sur leurs relations :

- dans le cadre de la mise à l'agenda du DOCCR (1) ;
- dans le cadre du pilotage du DOCCR (2) ;
- dans leur perception du comportement des médecins généralistes et des populations cibles (3).

Dans quelle mesure l'appréhension du relatif échec du DOCCR s'articule-t-elle avec la réflexion sur la « faiblesse » de la santé publique en France, souvent observée dans la gestion des crises sanitaires (Morelle, 1998 ; Lorient, 2002) ? On souhaite relativiser l'interprétation en termes de freins culturels généraux, en identifiant des facteurs au niveau des relations entre les représentants administratifs et politiques, et entre les administrations et les « sujets » du dispositif (populations cibles et médecins généralistes), propres à une configuration organisationnelle spécifique qu'est le DOCCR. Dans la mesure où le DOCCR repose sur un pilotage en partie départemental assuré par les structures de gestion, on s'appuiera également sur les travaux de Didier Fassin (2000) qui invitait à réfléchir aux conditions d'impossibilité de l'accomplissement de la santé publique locale.

Encadré 1 : Caractéristiques du programme de dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR)

La population cible : Le programme de dépistage organisé du cancer colorectal s'adresse aux hommes et aux femmes âgés de 50 à 74 ans à risque moyen de développer un cancer colorectal (sans symptôme apparent ni histoire familiale ou personnelle d'adénome ou de cancer colorectal). Ces personnes dépistées représentent plus de 80 % de la tranche d'âge 50-74 ans (Beck, Gautier, 2012).

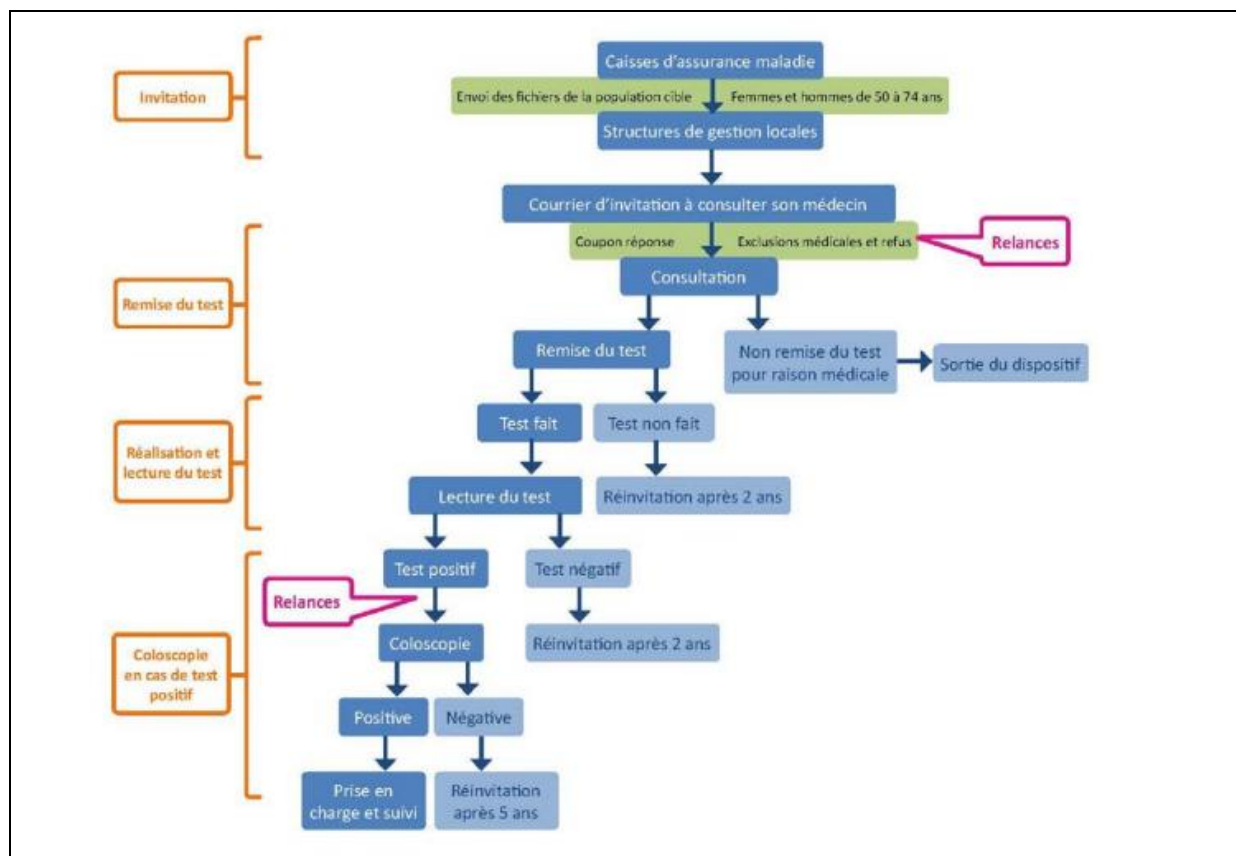
La stratégie d'invitation : Le DOCCR est proposé tous les deux ans par courrier à la population cible. Le courrier est envoyé par des structures de gestion départementales, qui informent sur le programme et invitent à en parler à son médecin traitant. Si la personne remplit les conditions d'inclusion au dépistage organisé, le médecin lui remet alors le test de dépistage à réaliser à son domicile, qu'elle envoie par la Poste gratuitement au laboratoire agréé. En parallèle, des stratégies de remise du test associant d'autres professionnels de santé (pharmaciens, médecins du travail...) ont été expérimentées localement.

Le test : Le test de dépistage au gâïac – Hemocult® - a été utilisé dans le programme jusqu'au début de l'année 2015. Il consistait à prélever, sur trois selles consécutives, deux échantillons de la taille d'une lentille ou d'un grain de riz et à les déposer sur une plaquette. Cette plaquette était ensuite envoyée par la personne à l'un des laboratoires d'analyses médicales agréés jusqu'alors pour la lecture des tests dans le cadre du programme national. Depuis mai 2015, suite aux travaux menés par la HAS et l'Institut national du cancer, le test au gâïac a été remplacé par un test immunologique -OC-Sensor® - qui présente l'avantage d'être plus efficace, avec une détection de 2 à 2,5 fois plus de cancers et 3 à 4 fois plus d'adénomes avancés, plus reproductible, avec une lecture automatisée, et plus simple d'utilisation, avec un seul prélèvement de selles contre 6 auparavant avec le test au gâïac. En cas de test négatif, c'est-à-dire en l'absence de sang occulte détecté dans les selles, la personne est invitée par la structure de gestion à renouveler le test après deux ans. Si le test est positif, la personne est invitée à consulter son médecin traitant afin qu'il l'oriente vers un gastroentérologue pour réaliser une coloscopie. Soit la coloscopie est négative et la personne entrera de nouveau dans le programme cinq ans après. Soit la coloscopie est positive (surveillance ou traitement) et la personne est alors prise en charge par le système de soins.

Un pilotage national et départemental : Le DOCCR est géré localement par des structures de gestion, selon un cahier des charges national publié dans un arrêté de 2006⁴. Contrairement à d'autres pays, l'organisation du dépistage des cancers repose sur un système décentralisé et associant les secteurs publics et privés. Le programme de dépistage des cancers est géré par des structures de gestion départementales (ou interdépartementales) qui ont des statuts différents : association loi 1901, GIE, GIP et autres. Leur financement est globalement assuré pour moitié par l'Assurance maladie, pour moitié par l'État par l'intermédiaire des ARS et parfois plus ou moins complété par des structures locales (conseil général, associations telles que la Ligue contre le cancer). Ces structures de gestion ont comme rôle de promouvoir le DOCCR et de recueillir les données relatives à son évaluation. Plus précisément, elles envoient les invitations aux populations cibles, à partir des fichiers confiés par l'assurance maladie et recueillent les données d'évaluation qu'elles transmettent à l'InVS pour analyse.

Schéma d'organisation du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France (INCa, 2016)

⁴ Arrêté du 29 septembre 2006, publié au Journal officiel le 21 décembre 2006



Méthode

- **Revue de la littérature sur le dépistage organisé du cancer colorectal en France**

Une revue de la littérature a été réalisée à partir de trois bases de données bibliographiques (Medline, BDSF et SUDOC) en utilisant l'expression exacte « *dépistage organisé du cancer colorectal* » en français, et les termes *colorectal cancer mass screening France* en anglais. Les sites internet d'agences nationales (INCa, INPES, InVS) et de structures territoriales (observatoires régionaux et structures de gestion) ont également été consultés afin de recueillir des rapports d'évaluation ou d'enquête. Les travaux ne portant pas sur le cas français, ne reposant pas sur une méthodologie explicitée et/ou dont le résumé n'était pas disponible ont été exclus. Les travaux issus du même dispositif d'enquête ayant donné lieu à plusieurs publications n'ont pas été exclus dans la mesure où aucun traitement statistique du corpus n'a été réalisé. La date de publication n'a pas été un critère d'exclusion afin d'intégrer les résultats des expérimentations initiées avant la généralisation récente du dispositif. Après suppression des références recensées dans plusieurs bases de données, un corpus final de 104 documents a été constitué (Cf. Tableau ci-dessous).

Tableau 1 : Constitution du corpus

Sources	Mots clés	Nombre de références initiales	Nombre de références incluses (sur la base du titre et du résumé)	Nombre de référence du corpus final (après suppression des doublons)
Medline	<i>colorectal cancer mass screening France</i>	209	42	104

BDSP	« <i>dépistage organisé cancer colorectal</i> »	51	42	
SUDOC		30	24	
Sites internet institutionnels	Pas de mot clé (recherche des publications en ligne puis sélection par thématique)	/	18	

Pour chaque document, les informations suivantes ont été recueillies : la méthodologie, l'échantillon, les principaux résultats et les obstacles identifiés. Certains documents non accessibles dans leur intégralité (les thèses notamment) ont été intégrés au corpus lorsque leur résumé présentait de manière détaillée les rubriques citées précédemment.

- **Enquête qualitative auprès d'acteurs administratifs et médicaux**

L'approche sociologique compréhensive a semblé pertinente pour appréhender l'expérience des acteurs institutionnels et médicaux dans le cadre du DOCCR. Dans cette perspective, 74 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de représentants du pilotage national et territorial du DOCCR, de membres des structures de gestion départementales et de médecins, généralistes ou gastroentérologues (Cf. Tableau 2). Les entretiens ont été retranscrits et analysés thématiquement dans le cadre d'un traitement inductif des données.

Tableau 2. Présentation de l'échantillon qualitatif

Type d'acteur	Nombre d'entretiens (n=74)	Profil	
Pilotage national et territorial	23	Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)	5
		Direction générale de la santé (DGS)	1
		Institut national du cancer (INCa)	3
		Inspection générale des affaires sociales (IGAS)	1
		Institut de veille sanitaire (InVS)	2
		Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)	1
		Conseils généraux	4
		Agence Régionale de Santé (ARS)	3
		Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM)	2
		Caisse régionale du régime social des indépendants (RSI)	1
Structures de gestion du dépistage	10	Président	1
		Directeur	3
		Médecin coordinateur / Adjoint à la coordination	6
Médecins généralistes	18		
Gastroentérologues	23		

Résultats

1. Une généralisation dans un contexte de controverse

Le contexte de controverse porte sur la pertinence du dépistage organisée et sur l'efficacité du test.

1.1. Une position de réticence historique de l'Assurance maladie face à la mobilisation des gastroentérologues

Dès les années 1980, quelques gastroentérologues hospitaliers se mobilisent pour la mise en place d'un dépistage organisé du cancer colorectal en France. Les ressorts de la mobilisation des gastroentérologues sont :

- leur positionnement dans la communauté médicale internationale, plusieurs pays occidentaux ayant expérimentés puis généralisés le DOCCR avant la France⁵ ;
- le positionnement « au bout » de la chaîne thérapeutique, qui les confronte aux diagnostics tardifs et à la réduction des chances de guérison des patients. Sensibles à l'enjeu de diagnostiquer plus précocement les cancers, leur positionnement en bout de chaîne ne leur permet néanmoins pas d'accéder aux populations concernées.

Le dépistage fait sens ici dans une logique curative, il doit « permettre » de soigner, d'intervenir à un moment où le médecin a encore un contrôle sur la maladie. Certains gastroentérologues font alors « carrière » sur le thème du dépistage :

- des « jeunes », qui saisissent cette opportunité en début de carrière (un gastroentérologue bénéficiant d'un statut temporaire avant un poste hospitalo-universitaire se voit par exemple proposer un poste de chargé de mission à la DGS pour organiser le DOCCR en 1999-2000) ;
- des médecins en milieu ou fin de carrière, dans une logique de cumul d'activités (« effet de cascade » : recherche, formation, organisation de la profession, investissement société savante, lobbying politique national, puis européen).

Deux modes d'action sont mobilisés, par des acteurs différents :

- la légitimation scientifique, via l'expérimentation et la production de données (cas du Pr. Faivre qui publie plusieurs articles) ;
- le lobbying, qui passe d'abord par l'organisation et la conviction des gastroentérologues eux-mêmes, puis une mobilisation de la profession et des sociétés savantes (cas du Pr. Bader).

« On était le seul pays [à ne pas avoir de dépistage organisé], tout ça parce qu'on n'avait pas de société de gastroentérologie. » (Gastroentérologue hospitalier, Professeur)

Face aux gastroentérologues, l'Assurance maladie se positionne contre l'organisation d'un dépistage généralisé du cancer colorectal, qui se traduit par l'interruption des expérimentations en cours en 1996 (reprise en 1998) et par une stratégie de freinage de la généralisation (fin 1990').

« Vous oubliez de faire les réunions préparatoire, vous refusez d'y aller quand c'est au ministère, vous envoyez les sous-fifres les plus cons. Vous envoyez quelqu'un qui n'est pas compétent du tout. Chez vos interlocuteurs, ils

⁵ En 2000, le Groupe des experts cancérologues de la Commission européenne a recommandé la mise en place du dépistage du cancer colorectal. Cette recommandation a conduit à l'inscription de ce dépistage dans le Code européen contre le cancer et à une prise de position de la Commission européenne elle-même.

ont 1000 autres choses à faire, le machin peut durer. (...) et pendant ce temps à on ne gâche pas cet argent. » (Ancien directeur de la CNAMTS)

Ces réticences sont justifiées par des arguments médico-économiques :

« Ce n'étais pas rationnel sinon on aurait fait des comparatifs, au niveau de la santé, à l'extérieur de la santé, "je te donne 100 millions d'euros, tu m'économises combien de vie ?". "On s'est aperçu que les ronds-points ça sauvait des vies... j'en sauve 12 fois plus". Mais c'est des critères qui n'avaient pas cours. » (Ancien directeur de la CNAMTS)

La position du directeur de l'Assurance maladie rencontre des oppositions au sein de l'institution. Un « dissident » publie des tribunes dans la presse. Dans un article paru en 2000 sous le titre « le scandale du dépistage du côlon », Gérard Dubois, cadre à la CNAMTS conclut : "C'est à l'Etat de remplir maintenant son devoir régalien et de mettre en place ces dépistages".

L'Assurance maladie cède finalement sous la pression du ministère :

« A un moment la pression du ministre est trop lourde, s'il veut faire ça on fait ça. » (Ancien directeur de la CNAMTS)

Ce cas illustre ici le constat d'Hassenteufel (2009) concernant la limite du pouvoir des hauts fonctionnaires face au poids du politique et de la pression exercée par les médecins et l'opinion publique sur celui-ci » (p.376). Le DOCCR a en effet bénéficié d'un fort lobbying des gastroentérologues et d'une « affaire » relayée médiatiquement. En 2002, un dentiste ayant reçu un diagnostic de cancer colorectal (Jean Rémi Delyfer) entame une action en justice contre le Ministère de la santé l'accusant « [d'] inaction fautive dans la mise en place d'un dépistage organisé du cancer colorectal en France ».

1.2. Le test Hemocult : un choix par défaut

Dans le cadre de la généralisation du DOCCR, c'est l'Hemocult qui est choisi. Ce test fait pourtant face à plusieurs débats quant à son efficacité.

La coloscopie est présentée par les médecins comme le « meilleur » ou le « vrai » test de dépistage (puisqu'il permet de voir les lésions précancéreuses), sa généralisation n'était pas envisagée du fait de son coût et des risques pour les patients (perforation par exemple). L'Hemocult est perçu comme un test de second choix, « mieux que rien », « grossier », « médiocre »⁶. Si ce test ne présente pas de risque direct pour le patient, il présente des contraintes pratiques (faire un prélèvement de selles trois jours de suite) et une faible sensibilité (50%), donc un risque important de faux négatif.

« C'est un test de santé publique donc ça n'a aucune valeur à titre individuel puisqu'on a une chance sur deux de passer à côté d'un cancer. » (Gastroentérologue)

⁶ Expressions extraites des entretiens.

Le contexte de généralisation du dispositif peut être entendu comme un premier frein à sa réussite, de par le choix du test et le maintien d'un système de dépistage individuel⁷. Comme dans le cas du cancer du sein, deux systèmes de dépistage coexistent en effet. Or, dans le cas du cancer du sein comme dans celui du cancer colorectal, la non-participation au dépistage organisé est surtout importante dans les zones très urbanisées et relativement aisées comme Paris et sa petite couronne (avec des taux particulièrement faible à Paris et dans les Hauts de Seine), là où le dépistage individuel est le plus fréquent.

2. La définition d'un problème de pilotage du programme

Depuis la généralisation du dispositif en 2008, les médecins et représentants des tutelles interrogées observent un problème de pilotage du dispositif, aux niveaux national et local.

2.1. A l'échelle nationale, une difficile coordination inter-administration

Au niveau national, cette difficulté s'illustre dans l'instabilité des organes de pilotage tels que les groupes d'experts et les comités (non renouvellement des mandats, réunions moins fréquentes) et dans la difficulté à atteindre un consensus sur perspectives d'évolution du dispositif (place accordée au médecin traitant, élargissement du dispositif au pharmacien). L'absence de politique coordonnée de pilotage du DOCCR se traduit par une diversité de déclinaisons locales d'un programme national :

« Aujourd'hui c'est un peu la difficulté c'est que chacun fait à sa façon et on voit des gens qui partent dans des directions et personne n'est là pour dire "arrêtez, on part dans une voie". » (Chef de service à la CNAMTS)

« On est vraiment dans du bricolage hallucinant, chaque département a son système. » (Médecin généraliste)

« L'interprétation du cahier des charges est laissée à la libre interprétation du médecin coordinateur. Il y a en a qui font une relance à deux mois, d'autres à trois, quatre ou cinq mois. C'est une interprétation libre. » (Médecin coordinateur d'une structure de gestion)

Comme l'indiquent les extraits d'entretiens ci-dessus, ce constat est exprimé par des représentants des autorités de tutelles nationales, des structures de gestion et des médecins. Ces derniers sont en effet confrontés aux conséquences d'un déficit de communication entre les représentants du pilotage, se traduisant dans l'exemple ci-dessous par un manque d'information sur les changements de procédure :

« Ils ont changé petit à petit la procédure sans nous informer, on découvre tout d'un coup que les invitations ne sont plus les mêmes, que les dispositifs ne sont plus les mêmes. J'aurais aimé être informé avant chaque modification (...) à chaque étape de simplification moi j'ai été mis devant le fait accompli. » (Médecin généraliste)

Ces difficultés peuvent en premier lieu être interprétées comme les répercussions négatives des relations inter-administrations sur le fonctionnement du dispositif. La coordination est entravée par les règles administratives qui encadrent leurs relations et des enjeux de positionnement. Les représentants d'agences nationales telles que l'INCa, ceux des ARS et

⁷ Le dépistage individuel du cancer colorectal peut consister en la réalisation d'une coloscopie ou en un test de recherche de sang occulte analysé en laboratoire de ville.

des structures de gestion décrivent un circuit de communication formel contraint, où seules les relations interpersonnelles informelles directes peuvent faciliter l'échange d'information.

« Les institutions ne communiquent pas entre elles, souvent parce qu'elles n'ont pas le droit de le faire, l'ARS et l'INCa par exemple. Pour quelles raisons, je ne peux pas répondre. On s'en est aperçu très vite parce qu'on a des demandes identiques qui émanent des deux. L'ARS peut nous demander de faire un travail de géocodage et l'INCa aussi et jamais on n'aura un travail de mise en commun. Ça nous fait perdre beaucoup de temps, il y a des demandes qui paraissent identiques et à au détail près c'est pas pareil. Dès qu'on veut toucher un acteur, c'est toujours individuellement. » (Médecin coordinateur d'une structure de gestion)

Les représentants des autorités de tutelle nationales rendent compte eux-aussi de leur difficulté à se coordonner face à la pluralité de leurs objectifs et contraintes respectifs :

« On a essayé de construire les tableaux de bord nationaux, mais on a des objectifs qui partent dans tous les sens, entre les objectifs qu'il y a dans les CPOM, les CAPI... on a des visions complètement différentes sur le programme et sa finalité. » (Représentant de l'INCa)

Ce contexte contribue à créer une relative indétermination quant à la répartition effective des fonctions de pilotage :

« Ce qui est compliqué c'est le manque de clarté du pilotage. Théoriquement le ministère c'est notre gouvernance et ensuite au niveau territorial, il y a les ARS qui ont la mission de faire cette coordination territoriale. Mais depuis la loi HPST, il n'y a pas de tutelle entre la DGS et l'ARS. (...) Dans la réalité la DGS est exsangue donc il n'y a pas grand-chose qui fonctionne. L'INCa a tendance à prendre plus de pouvoir que sa mission scientifique. La DGS vacante fait que l'INCa prend de plus en plus de place dans la gouvernance sans en avoir la légitimité. On a de bonnes relations, ils nous fournissent de l'outil, ils nous interrogent un peu, mais ce n'est pas de la hiérarchie. » (Directeur d'une structure de gestion)

La crispation des relations entre l'Assurance maladie et le Ministère de la Santé avec l'arrivée des Agences Régionales de Santé étaye l'hypothèse selon laquelle le pilotage du DOCCR serait tributaire d'enjeux de territoires entre ces institutions (Pierru, 2012).

« A partir du moment où il y a eu l'arrivée des ARS, il y a eu une telle tension créée entre l'Assurance maladie et l'Etat que ça a contaminé tous les sujets, et ma lecture c'est [que] les programmes de dépistage c'est l'Assurance maladie le plus gros financeur (...) c'est un de [ses] pions et [elle] joue avec. » (Chargée de mission, INCA)

Le positionnement de l'Assurance maladie semble être au cœur des tensions entre les administrations. Certains représentants actuels de l'Assurance maladie témoignent d'un alignement sur la position historique de résistance au DOCCR, justifiée par des arguments médico-économiques.

« Sur le cancer colorectal il n'y avait pas de consensus complet sur le bénéfice du test, sur la façon dont il était proposé dans le territoire, bien qu'il y ait une grande confiance dans les chercheurs et les médecins qui travaillaient dans les sites pilotes, la forme n'était pas assez aboutie pour l'Assurance Maladie. » (Chef de service, CNAMTS)

L'objectif actuel serait de mieux maîtriser les coûts du dépistage pour l'institution, en s'octroyant par exemple la fonction d'envoi des invitations aux populations cibles. L'institution bénéficie de ressources dans ses relations avec les différents acteurs du dépistage : le pouvoir de négociation avec les professionnels de santé, la possibilité de les

mobiliser à travers des ROSP par exemple, et la maîtrise de bases de données (permettant d'identifier les populations cibles à « inviter » et de suivre le parcours de soins des individus dépistés).

« On a un levier qui est nos bases, si on arrive en disant il y a tant de coloscopies, on dépense un argent fou pour le dépistage, pour les coloscopies en disant qu'on a autant de cancers qu'ailleurs... » (Chef de service, CNAMTS)

Après avoir résisté à la généralisation du DOCCR, l'Assurance maladie met donc en œuvre une stratégie offensive de contrôle du dispositif. Cette stratégie peut être entendue comme une réaction à la reprise en main de la sécurité sociale par l'Etat, dans un contexte de rivalité historique avec l'Etat (Bruno VALAT, 2001⁸). Le cas du DOCCR et plus précisément du changement de test illustrent ce positionnement. Des tensions apparaissent par exemple entre le Ministère et l'Assurance maladie sur la division du travail de rédaction de l'appel d'offre pour le choix du test :

« Là on hérite de l'appel d'offre sur le nouveau test de dépistage, depuis le début on a dit que ce n'était pas à nous de prendre en main toute cette coordination parce qu'on n'a pas cette compétence ni le quitus politique pour dire on va prendre ce cahier des charges. (...) ou alors on nous dit "vous avez carte blanche pour le faire" » (Chef de service, CNAMTS)

« Ça fait trois ans qu'il y a rien qui se passe parce que l'assurance maladie bloque, parce que c'est un pouvoir, et que ça a un effet délétère sur le ministère. (...) Il a fallu écrire le cahier des charges, ils se disaient pas compétent pour le faire. » (Chargée de mission, INCA)

2.2. A l'échelle départementale : des structures de gestion en position incertaine

A l'échelle départementale, les acteurs interrogés insistent sur le problème de la disparité des modes de fonctionnement des structures de gestion, du fait de leur ancienneté et du contexte de leur création, de leurs sources de financement, de leur statut juridique et de l'implication inégale de leurs promoteurs :

« La qualité de ces structures de gestion n'est pas la même partout, il y a des endroits où ils sont moins bons parce que c'est des gens qui sont je dirais... moins passionnés, qui ont un intérêt pas très fort qui fait qu'ils font leur travail sans plus. » (Gastroentérologue)

Les représentants des autorités de tutelles expriment un contrôle difficile des structures majoritairement associatives⁹ dont le statut est associé à une plus grande indépendance :

« Quand [les structures de gestion] sont en association nous on est financeur. En réalité, c'est une situation pas facile parce qu'on est censé être tuteur donc pas seulement financeur mais orienter la façon dont ils bossent.

⁸ VALAT Bruno, *Histoire de la Sécurité sociale (1945-1967), L'Etat, l'institution, la santé*, Paris, Economica, 2001

⁹ En 2009, on comptait 90 structures de gestion dont 76 étaient des associations de loi 1901. Les autres étant des Groupements d'intérêt public (GIP), Groupement d'intérêt économique (GIE), ou placées sous la tutelle d'une Caisse Primaire d'assurance maladie, d'un hôpital ou d'un Conseil général (IGAS, 2009). Le conseil d'administration des structures associatives rassemble des représentants de l'Assurance Maladie, des professionnels de santé et des usagers, et du Conseil général lorsque ce dernier participe à leur financement. Toutes les structures sont placées sous la responsabilité d'un médecin et emploient des médecins coordinateurs, des attachés de recherche clinique, des techniciens d'étude clinique et des secrétaires.

C'est pas tranché, chaque fois qu'on veut leur imposer quelque chose juridiquement on n'a pas beaucoup d'appui. Le GIP c'est différent car on est membre à part entière. » (Médecin référent d'une ARS)

Les médecins rendent compte également du difficile contrôle des structures de gestion par les tutelles en décrivant les financeurs telles que l'Assurance maladie comme des « *payeurs aveugles* » d'une part, et les structures de gestion comme des « *bastions* », « *citadelles* » ou « *baronnies* » d'autre part¹⁰.

De leur côté, les représentants des structures de gestion déclarent souffrir d'une position incertaine dans le programme¹¹. Cette insécurité donne lieu à une « stratégie de survie » ou de protection vis-à-vis des tutelles nationales, qui complique davantage les relations entre les différents niveaux de pilotage. Les médecins coordinateurs des structures s'organisent par exemple en créant une association professionnelle (ACORDE : Association des médecins coordonnateurs du dépistage des cancers).

3. D'une problématique de pilotage du programme à un enjeu de contrôle des cibles du dispositif

Comme le soulignent les extraits d'entretien présentés plus haut, la problématique du pilotage du programme est décrite par l'ensemble des acteurs, médicaux et/ou administratifs. On peut s'interroger sur ses conséquences sur l'efficacité du programme, principalement évaluée par le biais de la participation des populations cibles, elle-même influencée par le discours et la pratique des médecins généralistes. Or, les médecins généralistes décrivent les conséquences négatives de ce défaut de pilotage à l'échelle de leur pratique, ce qui pourrait par la suite être envisagé comme un frein à leur propension à s'engager dans le dispositif :

« Ils ont changé petit à petit la procédure sans nous informer, on découvre tout d'un coup que les invitations ne sont plus les mêmes, que les dispositifs ne sont plus les mêmes. J'aurais aimé être informé avant chaque modification (...) à chaque étape de simplification moi j'ai été mis devant le fait accompli. » (Médecin généraliste)

On observe cependant un décalage entre l'identification d'un problème de pilotage propre au dispositif, et les solutions envisagées qui s'inscrivent quant à elles dans le cadre d'une réflexion plus générale sur l'absence de culture de santé publique et les limites du système de soins français.

Les acteurs administratifs et médicaux décrivent des obstacles liés à la répercussion d'une absence de culture de santé publique sur le comportement des individus, avec des expressions telles que « *sentiment national de rejet de la médecine préventive* » et « *la France n'est pas très bonne en prévention, ce n'est pas dans nos gènes* »¹². Ces remarques ne renvoient pas uniquement à une interprétation culturaliste mais aussi à la critique d'un système de soins

¹⁰ Extraits d'entretiens avec des médecins généralistes et gastroentérologues.

¹¹ Les structures de gestion chargées de gérer le DOCCR à l'échelle départementale voient leur organisation précocement remise en cause. En 2009, le rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007 de l'IGAS décrit des structures « fragiles à l'organisation très disparate » et « vulnérables sur le plan financier ». Les conclusions invitent à réfléchir aux « possibilités de mutualisation » des structures, recommandations renouvelées par le HCSP en 2013 dans l'Évaluation à mi-parcours du Plan cancer 2009-2013.

¹² Extraits d'entretiens avec des médecins généralistes et gastroentérologues.

qui d'une part limiterait la responsabilisation des individus à l'égard de leur santé et du système lui-même, et d'autre part ne permettrait pas de maîtriser le comportement des populations cibles :

« Nous ne sommes pas un pays où les citoyens ont une notion de se dire “en dessous de tel seuil, le programme ne va pas donner grand-chose”. Vous pouvez faire de la prévention comme ça en Suède où il y a une très vieille tradition de santé publique, ils peuvent analyser leurs selles, faire des trucs comme ça. Chez nous la base du système de soins c'est le Club Med, le club médicalisé, je fais ce que je veux, où je veux, quand je veux. » (Ex-cadre dirigeant de la CNAMTS)

Comme au sujet des populations cibles, la difficulté à contrôler le comportement des médecins généraliste est citée comme un frein majeur :

« Globalement on s'appuie sur un pilier [les médecins généralistes] qui est complètement indépendant. Il y a cette grande indépendance ce qui fait qu'à part sur l'introduction d'éléments conventionnels par l'Assurance Maladie, les professionnels sont peu impactés par ce qu'on peut dire ou faire. » (Cadre à l'INCa)

Les mesures mises en œuvre pour améliorer l'efficacité du programme soulignent la substitution de l'enjeu de contrôle du comportement des populations cibles et des médecins à celui de l'amélioration du pilotage du DOCCR. Ces mesures sont centrées sur l'accroissement de l'information délivrée tant aux populations cibles qu'aux médecins généralistes. Les conditions d'adhésion des médecins généralistes aux programmes de santé publique sont investiguées. Le Plan cancer 2014-2019 rappelle que l'appropriation des recommandations de dépistage par les professionnels de santé constitue l'un des enjeux pour encourager les dépistages tout en limitant les pratiques inadaptées, inutiles ou préjudiciables¹³. La mission de santé publique assurée par le médecin traitant pouvant sembler moins valorisée que la mission de soins, des contrats individuels de rémunération sont signés avec l'assurance maladie, y compris dans le cadre du DOCCR.

Conclusion

Malgré le changement récent de test (2016), le DOCCR reste marqué par des débats médico-économiques, techniques et éthiques : sur les inconvénients pour la population cible potentiellement confrontée à des faux-négatifs ou inversement à des faux positifs et à des investigations lourdes, sur les conditions de réalisation et de transport du test ou encore sur l'impact du programme et les inégalités d'accès et de recours au dépistage. Les modalités du dépistage peuvent être comprises comme un premier frein à l'institution de pratiques nouvelles. Au niveau du pilotage du dispositif, le manque de coordination entre les institutions comme un frein majeur au déploiement du DOCCR et ayant des conséquences négatives sur la mobilisation des médecins qui regrettent par exemple leur information tardive sur les changements de procédures.

A l'échelle nationale, la gestion du programme est entravée par les règles administratives qui encadrent les relations institutionnelles et par la pluralité d'objectifs et de contraintes respectifs des institutions. A l'échelle départementale, la coordination des structures de gestion et leur pilotage est rendu difficile par la disparité de leur mode de fonctionnement.

¹³ Actions 1.9 et 1.10.

On observe ainsi un déséquilibre entre le niveau local des structures de gestion départementales qui représentent un acteur faible du fait de leur dépendance informationnelle et financière, dont l'enjeu de survie devient prédominant d'une part et le niveau national de l'Assurance maladie qui représente un acteur relativement fort - du fait de sa dotation en ressources informationnelles (données portant sur les populations cibles et la participation des médecins généralistes) – mais qui remet en question la rentabilité médico-économique du programme et entretien des relations conflictuels avec certains services de l'Etat (INCa par exemple).

Les médecins et les acteurs locaux rendent compte de l'impact négatif du problème de pilotage sur le fonctionnement du dispositif. Pour autant, les mesures visant à améliorer son efficacité restent centrée sur les cibles du dispositif que sont la population cible et les médecins généralistes, sans investiguer davantage le niveau de la gouvernance.

Bibliographie

Aubin-Auger I, Mercier A, Lebeau J-P, Baumann L, Peremans L, Van Royen P. Obstacles for colorectal mass screening in general practice, a qualitative study with GPs and patient in France. *Family Practice*. 2011; 28(6P): 670-676

Beck F, Gautier A, dir. Baromètre cancer 2010. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2012 : 272 p

Faivre J, Dancourt V, Lejeune C, Tazi M-A, Lamour J, Gerard D, et al. Reduction in colorectal Cancer Mortality by Fecal Occult Blood Screening in a French Controlled Study, *Gastroenterology*, 2004; 126(7): 1674-1680.

Faivre J. Épidémiologie et prévention du cancer colorectal. Digest Springer Verlag France 2001

Fassin D, « La gouvernamentalité limitée de la santé publique » dans « les enjeux politiques de la santé. Etudes sénégalaises, équatoriennes et françaises, 2000.

Goulard H, Boussac Zarebska M, Dupont N, Bloch J. Facteurs d'Adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal : étude Fado-colorectal, France, décembre 2006-avril 2007. *BEH*. 2009 ; 2-3 : 25-29.

INCa, Ethique et dépistage organisé du cancer colorectal, mai 2016, 92p. (référence à rédiger)

Laborde M. Enquête sur les facteurs pouvant expliquer les inégalités de participation au dépistage organisé du cancer colorectal, basée sur l'étude de 500 médecins généralistes de Gironde [Thèse]. Bordeaux : Université Victor Segalen. 2013 ; 118 p.

Launoy G, Herbert C, Vallée J-P, Desoubreux N, Reaud J-M, Ollivier V *et al.* Le dépistage de masse du cancer colorectal en France: expérience auprès de 165 000 personnes dans le Calvados. *Gastroenterol Clin Biol*. 1996 ; 20 : 228-236.

Leuraud K, Jezewski-Serra D, Goulard H, Salines E. Dépistage organisé du cancer colorectal : guide du format des données et définitions des indicateurs de l'évaluation du programme national. Version 4. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, mars 2013, 82p

Loriol M, 2002, *L'impossible politique de santé publique en France*, Erès, col ; « Action santé », 168 p.

Morelle A, *La Défaite de la santé publique*, Flammarion, 1996

Moutel G, Duchange N, Darquy S, et al. Women's participation in breast cancer screening in France – an ethical approach. *BMC Medical Ethics*. 2014;15:64.

Pierru F., « La santé en fusions, L'accouchement des agences régionales de santé au forceps institutionnel », in : C. Castaing (dir.), *La Territorialisation des politiques de santé*, Les Éditions hospitalières, 2012.

Pomarède R. (2013). Bilan et perspective des politiques de prévention. Les politiques de prévention en France : bilan et recommandations des instances d'évaluation et de consultation ADSP n°83.

Rameau H. Facteurs déterminants la participation des patients et des médecins au dépistage organisé du cancer colorectal dans les Alpes-Maritimes [Thèse]. Nice : Université Sophia Antipolis ; 2008. 134 p.

SANCHO-GARNIER Hélène, « DÉPISTAGE DES CANCERS - Dissection des controverses », Communication, 2017 (référence à préciser)