

Une codification controversée: Vaincre La Mucoviscidose et maîtriser la T2A

Quand une association de patients mobilise un savoir gestionnaire

Pierre-André Juven

**Centre de Sociologie de l'Innovation (CSI)
Mines-Paristech
pierre-andre.juven@mines-paristech.fr
60 boulevard Saint-Michel
75006 Paris**

Résumé

Le passage en 2004 à un mode de tarification à l'activité (T2A) pour les hôpitaux français a impliqué l'attribution de tarifs à des prises en charges cliniques (rassemblées en Groupes homogènes de maladies). Cette concordance avait déjà été progressivement élaborée mais devait davantage servir les établissements à gérer leur budget. La T2A vise selon ses promoteurs à payer l'hôpital pour ce qu'il « produit » effectivement. Les tarifs sont ainsi élaborés par une agence, l'Agence technique pour l'information hospitalière et ne font pas a priori l'objet de concertation ni de débat avec les associations de patients, pourtant désormais *point de passage obligé* pour ce qui a trait à la prise en charge des malades dont elles se font les porte-parole. Récemment, une association, Vaincre la mucoviscidose, a pourtant tenté de proposer au ministère un « autre tarif » et une autre façon de coder, en mettant en place un groupe de travail sur la question tarifaire et en enrôlant des chercheurs en gestion ainsi qu'un consultant. Si les associations de patients avaient jusque là su jouer un rôle face aux tutelles, elles ne s'étaient jamais véritablement placées sur le terrain technique de la gestion. En interrogeant le tarif, nous montrons que l'association interroge aussi ce que le ministère considère devoir être le traitement de la mucoviscidose et par là, la maladie même.

Abstract

The implementation of prospective payment system (PPS) in French hospitals since 2004 has been rendered possible thanks to the production of a link between tariffs and Diagnosis Related Groups (DRG). Such a link had been developed prior to 2004 but, before this date, it was considered as a mere management tool. The prospective payment system is based on a « pay for performance » principle. Tariffs are currently calculated by the Technical Agency for Hospital Information. Patient organizations are not involved in the discussions about these calculations (whereas these organizations are more and more regarded as “obligatory passage points” for health policy). Yet an organization called Vaincre la mucoviscidose (VLM) has recently questioned the tariffs produced by the Ministry of Health's tariffs, especially the cystic fibrosis one. To do so, physicians of this organization have worked with two professors in management and one consultant. This case demonstrates that while patient organizations are already important partners for public institutions, they are now able to discuss technical matters such as tariffs. My paper focuses on the ways in which VLM challenges the ministry's tariffs and how it questions the public treatment of cystic fibrosis.

Une codification controversée: vaincre la mucoviscidose et maîtriser la T2A Quand une association de patients mobilise un savoir gestionnaire

Pierre-André Juven

Depuis 1945, les hôpitaux français ont successivement connu trois modes de financement. Jusqu'en 1983, c'est un mécanisme de prix de journée qui est appliqué, accompagné, pour les dépenses hospitalières publiques, à partir de 1979 d'un taux directeur. Le principe général de ce premier mode de financement repose sur une comptabilité analytique permettant d'évaluer les dépenses d'un établissement en tant qu'agrégation des coûts de journée engendrés dans chaque service médical. La critique habituellement opposée à ce système met en avant l'inflation en termes de durée de séjours, incarnée par un certain nombre d'images exemplaires et circulant dans le milieu hospitalier comme autant d'insistance des lacunes de ce modèle. Il en est ainsi de « l'apologue célèbre de l'angine du week-end où l'on se contente d'héberger le malade, générant ainsi de faibles dépenses mais « rémunérée » au prix de journée uniforme » (Engel et Alli., 2000). À partir de 1984 est instaurée la dotation globale, également appelé budget global¹. Ce second mode de financement se maintient jusqu'en 2004. Il ne s'agit plus pour la Sécurité sociale de rémunérer l'hôpital en fonction de ce qu'il a dépensé l'année précédente mais de fixer un budget que ce dernier ne peut désormais plus dépasser. Ce second système répond alors aux critiques qui voyaient dans le prix de journée un mode de financement inflationniste, mais se place sous le feu de nouvelles contestations, il limite l'activité et conduit en pratique à une hiérarchisation des soins et des patients. S'inspirant du modèle américain, la France met en place, en 2004, la tarification à l'activité, plus connue sous l'acronyme T2A. Elle consiste en une rémunération, non plus au prix de journée, ni en fonction du budget de l'année précédente², mais de son activité c'est-à-dire du nombre d'actes, de consultations, de prises en charge effectués. À chaque Groupe Homogène de Maladie (GHM) est attribué un tarif³, la somme de ces GHM est mensuellement transmise à un agence technique nationale qui valide et transmet à la Sécurité sociale et à l'Agence Régionale de Santé l'autorisation de versement de prestation à l'établissement. L'outillage se situe à deux niveaux, un premier concernant la collecte d'information sur ce que « produit » l'hôpital, soit une somme de GHM, un second déclenchant le paiement et le financement de ce dernier à partir de cette même production.

Attribuer à un type de prise en charge un tarif suppose de la part des gouvernants l'élaboration d'une mesure, ou ce qui est appelé ici « échelle ». Cette mise en chiffre d'un traitement clinique est réalisée par une institution relativement peu connue, y compris parfois au sein du monde de la santé, l'Agence Technique pour l'Information Médicale (ATIH). Cette agence prend le relais du Pôle d'expertise et de recherche sur les nomenclatures nationales de santé (PERNNS) fondé en 1992. Ce dernier avait pour mission de tenir à jour la grille des GHM en proposant annuellement une nouvelle version (Girardier et Alii., 1997). À cette mission s'ajoute celle du calcul des tarifs des GHM ou plus précisément des GHS (Groupes Homogènes de Séjours) dans le cadre de l'ENC (Étude Nationale des Coûts). Ce calcul s'effectue au sein de l'ATIH. L'attribution d'un tarif ne fait a priori pas l'objet d'une concertation préalable avec les associations de malades se présentant pourtant comme des porte-parole, des points de passage obligés pour tout ce qui a trait à la gestion

1 Il est en fait institué par le décret du 11 août 1983 mais ne devient effectif qu'à partir de 1984 et 1985 en fonction des établissements.

2 Ce qui est une autre critique faite au budget global. Dans un entretien, un professeur de la Pitié-Salpêtrière, exposait ainsi que ce système « fait que les pauvres restent pauvres, que les riches restent riches, et qu'ils deviennent même plus riches s'ils travaillent moins ».

3 Le tarif se distingue du prix. Selon Jean-Marie Fessler et Pierre Frutiger, le tarif constitue « un prix fixé de manière unilatérale pour l'obtention d'une marchandise ou d'un service déterminé » (Fessler, Frutiger, 2003).

de leur cause par les pouvoirs publics. La capacité d'action de ces associations dépend évidemment de leur histoire, de leur taille, ainsi que des rapports qu'elles ont su instaurer avec les gouvernants. Certaines intègrent désormais le paysage politique et se positionnent en tant que « groupes de pression » (Rabeharisoa, Callon, 1999). Nous allons voir ici que l'association Vaincre La Mucoviscidose s'est intercalée, entre des acteurs institutionnels et publics déjà là, l'ATIH, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), l'Assurance Maladie, pour interroger et contester la tarification de la prise en charge de patients atteints de la mucoviscidose, plus précisément en contestant les modalités du codage des médecins dans le système d'information. Ce qui s'apparente à l'ouverture d'une boîte noire (Callon, 2006), à savoir la mise en débat d'un tarif fixé à l'avance, ne peut se faire pour les représentants de l'association sans une aide technique et experte. Va se mettre en place une mission en faveur de l'association, et en partie initiée par elle, composée de chercheurs en gestion ainsi que de consultants.

Vaincre La Mucoviscidose (VLM), anciennement Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose (AFLM) est une association fondée en 1965 (Vailly, 2011). Elle se donne comme objectif de « guérir », « soigner », permettre de « vivre mieux » et « d'informer et de sensibiliser »⁴. En 2009, l'association comptait environ 6700 membres. L'implication des parents et des patients est présentée par l'association comme primordiale, ainsi dans la répartition qu'elle propose de ses membres, elle décompose les « parents » qui représentent 32%, les « patients » 8,22%, les « membres des familles de patients » 26,5% et les « sympathisants » 32,28%. Est à noter l'absence dans cette classification de « médecins » ou de « professionnels de santé », pourtant extrêmement présents et tout particulièrement au sein du conseil d'administration. Cette tension entre une volonté de laisser l'association aux premiers concernés (les malades et leurs parents) et la néanmoins très forte implication de professionnels met en lumière un trait relativement commun aux associations de patients.

Il s'agit ici de se demander en quoi la mise en chiffre d'une maladie, ainsi que son traitement informatique peuvent faire l'objet d'une controverse entre pouvoirs publics d'une part et association de malades de l'autre, et quels sont les enjeux à la fois économiques et cliniques d'une telle controverse. L'étude réalisée par VLM expose deux objectifs. Premièrement savoir « comment prendre en compte les spécificités de la prise en charge de la mucoviscidose dans la valorisation médico-économique et la détermination des différents modes de financement? » et deuxièmement d'identifier « quelles sont les pistes d'action pertinentes pour optimiser les organisations en conciliant la qualité de prise en charge des patients et l'efficacité dans l'utilisation des moyens ». Dans la mesure où ces objectifs signifient explicitement une volonté de travailler la T2A au vu des questions posées par la maladie, il est possible de concevoir cette action comme visant simultanément à « vaincre la mucoviscidose » et à maîtriser la T2A.

1. Du PMSI à la T2A: un outillage controversé

L'organisation de l'offre de soins dans les hôpitaux repose aujourd'hui en grande partie sur la conjugaison de deux mécanismes, le Programme de Médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et de la tarification à l'activité (T2A). Si le premier a réussi à s'imposer⁵ comme un instrument légitime d'information concernant l'activité des hôpitaux, la seconde est elle en revanche au cœur de violentes disputes, critiques, qui contrairement à ce que nous pourrions penser n'opposent pas d'une part les médecins et de l'autre les gestionnaires, mais rassemblent les deux. La controverse technique dans laquelle est engagée Vaincre La Mucoviscidose s'inscrit dans le cadre de

4 Rapport annuel disponible sur : http://www.vaincrelamuco.org/e_upload/pdf/rapport_annuel_2009.pdf

5 Cette légitimation de l'outil ne s'est néanmoins pas fait sans heurts, de nombreuses critiques ont été soulevées notamment par le conseil scientifique du PMSI supprimé en 1997.

la T2A qu'elle tente désormais de déborder en opposant aux règles fixées par la Direction Générale de l'Offre de Soins (Ministère de la santé) et l'ATIH de nouvelles pratiques possibles. Avant de se pencher sur cette contre-expertise proposée par VLM, nous souhaitons porter la focale sur ce mode de financement qu'est la T2A et sur les problèmes qu'elle pose.

1.1 « Financer au GHM », du PMSI à la T2A

Les premières tentatives pour concilier un outil de gestion, autre qu'une comptabilité analytique, et l'activité hospitalière peuvent être situées au milieu des années 1960, aux États-Unis, avec la parution d'articles scientifiques, notamment ceux de Robert Felstein et de Robert Fetter. En 1986, Robert Fetter, professeur à l'université de Yale publie avec Jean Freeman un article référence pour les gestionnaires travaillant à réformer l'hôpital: « Diagnosis Related Groups: Product Line Management within Hospitals » (Fetter, Freeman, 1986). Les auteurs proposent de penser l'hôpital en tant qu'organisation comparable à n'importe quelle entreprise⁶. La mesure de la performance passant par l'évaluation de la productivité de chaque établissement, il convient de savoir de ce que produit un hôpital. C'est une des questions de départ: quel est *l'output* d'un hôpital. Reprenant les travaux réalisés jusque là, dont ceux de Feldstein, Robert Fetter et Jean Freeman notent que si la question de la production et du coût de fonctionnement d'un hôpital a été traitée, en revanche, la nature hétérogène de cette production demeure inexplorée. C'est ce que les auteurs appellent des « lignes de production » (Fetter, Freeman, 1986). Cette définition en termes de lignes de production va avoir une incidence considérable sur le système de santé américain qui s'organise désormais ainsi, ce qui est inscrit notamment dans la comptabilité analytique et dans l'organisation des départements d'un hôpital, mais aussi en France, où les chercheurs en gestion reprennent ce type d'organisation afin de rationaliser la « production » des soins. La production d'un établissement de santé comprend *a priori* un nombre de cas infini puisque chaque patient peut présenter des caractéristiques différentes et nécessiter des traitements multiples. Or, tout l'enjeu des DRG et du modèle que construisent les gestionnaires américains, est de rassembler et d'homogénéiser des cas à la fois différents mais « rapprochables ». Les DRG se définissent comme des regroupements conjuguant information médicale et information économique. Passant d'une classification des maladies⁷ à une classification des malades, les DRG se définissent à partir d'un diagnostic principal, des procédures de prises en charge, des comorbidités, des complications éventuelles et de l'âge. En 1986, 467 DRG sont utilisées, on en dénombre aujourd'hui presque un millier aux États-Unis. L'influence américaine apparaît clairement dans le cas du système français, les chercheurs en gestion revendiquant qui plus est cette paternité et le Professeur Robert Fetter étant lui-même venu plusieurs fois en France (notamment à Grenoble où le Programme de Médicalisation du Système d'Information- PMSI- a été en grande partie élaboré).

Si le PMSI ne constitue pas le premier outil de gestion puisqu'une comptabilité analytique est mise en place dès les années 1970, il s'avère être le premier système d'information généralisé, là où la comptabilité analytique demeurerait, aux yeux des promoteurs du PMSI, relativement sommaire. Le PMSI repose sur les GHM soit la traduction française des DRG, même si certaines différences apparaissent, notamment concernant leur nombre⁸. Aujourd'hui, c'est à l'ATIH (Agence Technique pour l'Information Hospitalière) que revient le soin de réviser les GHM. L'ATIH publie sur son site internet⁹ un ensemble de manuels, contrats-types, documents administratifs, information pour le codage des actes, etc. Le « manuel des Groupe homogène de malades » est ainsi en libre consultation et expose la vision qu'ont les experts de l'ATIH. Les GHM « constituent un système de

6 Pour une approche critique et sociologique de l'hôpital entreprise, voir Pierru, 2007.

7 Pour une étude sur les classifications de maladie, voir Bowker, Star, 2000.

8 La version 11 contient plus de 2200 GHM.

9 [Http://www.atih.sante.fr/](http://www.atih.sante.fr/)

classification médico-économique des hospitalisations en secteur de soins de courte durée (médecine, chirurgie, obstétrique, MCO) ». Ils répondent comme les DRG à des caractéristiques médicales puisqu'ils sont composés en partie en fonction de la Classification Internationale des Maladies (CIM) mais également à des critères organisationnels et gestionnaires comme la durée de séjour. Il se peut même que cette-dernière soit le critère déterminant le GHM comme c'est le cas de la Catégorie Majeure de Diagnostic¹⁰ (les CMD correspondent aux MDC américaines) 24 intitulée « Séances et séjours de moins de deux jours ».

L'instauration de la T2A en 2004 ne remet pas en cause le PMSI, bien au contraire, elle va s'appuyer dessus. Désormais, c'est au GHM que les hôpitaux sont rémunérés. Néanmoins, si le PMSI a réussi à progressivement devenir légitime, la T2A est elle au coeur de la tempête.

1.2 Une opposition diversifiée à la T2A

Afin d'établir une présentation des critiques adressées à la T2A, nous allons ici nous baser sur deux documents de natures et de sources différentes, et ceci afin de saisir l'étendue de la critique. Celle-ci émane de la quasi totalité des acteurs engagés dans la gouvernance sanitaire. Le premier document est tiré du rapport annuel de la Cour des Comptes de 2009 consacré à la Sécurité Sociale. Le deuxième document est un dossier réalisé par l'association AIDES. Intitulé « La lutte contre le SIDA. À bout de sous », il expose les risques que la T2A implique en termes de prise en charge des activités médicales liées au sida. Nous aurions pu mobiliser d'autres matériaux. Ceux des gestionnaires par exemple, et tout particulièrement ceux ayant mis au point le PMSI. Jean-Claude Moisdon (CGS) et Michel Pépin (ESSOR Consultant) ont publié en 2010 un Document de travail pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) intitulé « Les impacts de la T2A sur les modes d'organisation et de fonctionnement des établissements de santé » (Moisdon, Pépin, 2010). Ces auteurs y exposent plus ou moins ouvertement des critiques fortes. De même, des auteurs plus médiatiques comme André Grimaldi (Grimaldi, 2009), réputé pour son engagement en faveur du service public et pour une différenciation des tarifs entre les établissements à but non-lucratif et ceux à but lucratif et comme Jean de Kervasdoué (De Kervasdoué, 2009), ancien directeur des hôpitaux et initiateur du PMSI, se rejoignent parfois pour critiquer la T2A. Dans un souci de précision, nous nous en tiendront aux deux premiers documents évoqués. La Cour des comptes a rendu en 2009 son rapport sur la sécurité sociale dans lequel elle se penche sur la mise en place de la T2A. Dès la présentation du chapitre VII, les rédacteurs du rapport écrivent qu'à « à ce stade, deux constats peuvent être faits: la T2A est devenue un dispositif opaque pour les gestionnaires et la définition et le suivi des recettes des établissements sont insuffisants ».

Selon la Cour des comptes, la T2A a été mise en oeuvre trop rapidement, ne précisant pas les modalités de convergence tarifaire, ce qui explique en partie la campagne menée par la Fédération de Hospitalisation Privée (FHP) sur cette même convergence. La T2A s'est relativement bien appliquée au secteur dit MCO, c'est-à-dire Médecine, Chirurgie et Obstétrique mais peine à se conformer aux disciplines Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et psychiatrie, pour ces deux dernières catégories, le budget global est encore actif, ce qui fait de la T2A française un mode de financement encore partiel. De même la Cour des Comptes relève le flou qui entoure les Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation, les MIGAC (Cour des Comptes, 2009). Ce que constate donc la Cour des Comptes, c'est en premier lieu la partialité de la mise en oeuvre dans la mesure où seul le secteur MCO est concerné et puisque le mécanisme « à l'activité » est malgré tout compensé par des enveloppes comme les MIGAC ou les DAC (Dotation Annuelle Complémentaire). Par ailleurs, un des problèmes posés par la T2A en rapport avec le PMSI et les

¹⁰ Les CMD correspondent majoritairement à des critères médicaux, notamment le système fonctionnel concerné par la prise en charge. Ainsi les CMD1: Affection du système nerveux, CMD2: Affection de l'oeil; etc.

GHM réside dans l'évolution incessante des tarifs. « La présentation de la nouvelle échelle nationale des coûts à méthodologie commune (ENCC) sur le site de l'ATIH en octobre 2008, ainsi que l'utilisation opaque qui en a été faite pour recalculer l'ensemble des tarifs de la campagne 2009, ont relancé le débat sur sa fiabilité et surtout sa véritable fonction ». Nous touchons là un des points clefs dont découle l'action de Vaincre la Mucoviscidose, l'opacité ayant trait à l'élaboration des tarifs. C'est à l'ATIH, concevable à ce titre comme un *trou noir du pouvoir* (Lascoumes, Lorrain, 2007), que revient la tâche de codifier et faire évoluer la classification, ainsi que la tarification.

La T2A n'est pas non plus défendue par le secteur associatif. AIDES, consacrant un dossier aux difficultés financières auxquelles l'association et la lutte contre le sida sont confrontées, note ainsi dans son *Journal du Sida*:

De l'hôpital enfin nous parvient un poignant cri d'alarme. La tarification à l'activité, mise en place en 2004, ne permet plus de valoriser financièrement la travail qualitatif, pluridisciplinaire et complexe des services de maladies infectieuses, qui craignent de perdre leur personnel, voire d'être supprimés, faute de recettes suffisantes. (AIDES, 2009)

La critique générale de l'injustice propre à ce mode de financement s'explique selon AIDES par le choix et l'attribution des tarifs. Certains « actes » sont sur-valorisés lorsque d'autres, en contrepartie sont sous-valorisés. C'est ce que l'association nomme une « comptabilité fort politique » à savoir le choix fait par les tutelles de rembourser plus fortement les actes techniques et ne tenant que très peu compte de la prise en charge sociale ou psychologique. Dès les premières lignes de l'article, l'auteur revient sur une anecdote qui incarne pour AIDES mais au-delà de la seule association, l'inadéquation de la T2A à la réalité médicale, cette dernière ne se limitant pas seulement à des activités purement physiologiques ou cliniques:

« Hier, j'ai vu un patient séropositif que je connais depuis dix ans, raconte Bertrand Riff, praticien hospitalier à l'hôpital de jour du service maladie infectieuse de Tourcoing. Sa charge virale est indétectable, alors que personne n'aurait parié un zloty sur lui. J'ai discuté avec lui de ses problèmes cardio-vasculaires et de son hépatite C. Puis j'ai sorti ma casquette de psychothérapeute de quartier pour voir où il en était avec ses problèmes d'alcool- il est abstiné depuis deux ans, tout ne se passe pas si mal ... Et j'ai fini par décliner ma casquette de sociothérapeute de liaison: comme il commence à revivre, il aimerait reprendre un petit boulot et je lui ai parlé des Cap emploi. Au bout de ces trois quarts d'heure d'entretien, je me suis dit: « qu'est-ce que je vais bien pouvoir coter? ».

Le registre de dénonciation diffère de celui opposé par la Cour des comptes. Si celle-ci conteste le flou entourant la tarification et la confusion de l'activité et du maintien d'un dispositif budgétaire global, c'est principalement à des fins comptables. Se plaçant davantage sur un registre civique, l'association AIDES accuse la T2A d'inviter à limiter au maximum le travail de suivi, celui de consultation au détriment des activités cliniques plus onéreuses. Néanmoins, si l'argument civique est présent de bout en bout de la critique, il est conjugué à un autre, médico-économique. Une nouvelle fois, le fait que AIDES puisse se placer sur le terrain économique invite à définitivement renoncer à cette opposition entre tutelle et association et entre une expertise économique et technique d'une part et une légitimité civique et expérientielle de l'autre. Car ce que défendent les membres de l'association, c'est au contraire l'intérêt financier des prises en charges psychologiques, sociales, des consultation comme celle racontée par Bertrand Riff. Dans le même article est cité le professeur Willy Rozenbaum, président du conseil national du SIDA, selon lui « il est tout à fait

paradoxal que 70% des dépenses de santé à l'hôpital porte sur du personnel alors que l'activité intellectuelle, en dehors des actes techniques ne soit pas valorisée, alors qu'on sait qu'elle fait faire des économies à moyens et long termes ». Ce que nous entrapercevons ici, et que nous explorerons plus en détail avec le cas de Vaincre la Mucoviscidose, c'est une capacité pour les associations à *mobiliser* différents registres de justification, à les *imbriquer* (le suivi psychologique du patient est nécessaire pour le bien être du patient mais aussi pour celui de la société qui évite une prise en charge supplémentaire liée par exemple à des facteurs de dépression) et à pouvoir selon les cas les *démontrer* par des mesures quantitatives (ce qui est explicite dans le cas du rapport présenté par VLM).

Un autre point sur lequel AIDES insiste et qui fait écho au rapport de VLM concerne la prise en charge en hôpital de jour. En 2006 puis en 2010, la Direction Générale de l'Offre de Soins a fait paraître une « circulaire frontière ». Cette circulaire est officiellement « relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) » et consiste en la fixation d'une *frontière*¹¹ entre ce qui relève de l'hospitalisation de jour et ce qui revient à des activités externes. Dans le cas du traitement du VIH, l'hospitalisation de jour signifie une prise en charge globale incluant le repas du midi, l'éducation thérapeutique, le bilan biologique, la consultation médicale, la consultation psychologique, etc. Cette hospitalisation est ensuite codée dans le PMSI et est remboursée par l'assurance maladie à hauteur de plusieurs centaines d'euros. Les médecins, l'hôpital et les patients ont donc tout intérêt à opter pour ce type de prise en charge. Or, ce qu'institue la circulaire frontière, c'est une réglementation très stricte relative à l'hospitalisation de jour qui doit désormais être justifiée par « un nombre important d'exams très lourds, réalisés dans la journée. Si ce n'est pas le cas, tous les actes médicaux effectués (consultation médicale, bilan biologique ...) sont payés au tarif des consultations externes » (AIDES, 2009) sachant que le prix d'une consultation est de 23 euros. La question soulevée par les associations de malades, qu'il s'agisse de AIDES ou de VLM concerne en priorité cette alternative entre consultation externe et hospitalisation de jour. De son côté, l'assurance maladie, la DGOS ainsi que l'ATIH ont tout intérêt à limiter les hospitalisations de jour, plus onéreuses, et donc susceptible de rendre impossible le respect de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM). La T2A, parce qu'elle rend explicite et codifiée la différence entre consultation externe et hospitalisation de jour, parce qu'elle tend à sous-valoriser l'une et à sur-valoriser l'autre, rend la prise en charge de certaines pathologies, de l'avis des professionnels et des associations, problématique. Vaincre la Mucoviscidose se retrouve dans une situation identique à celle d'AIDES. Néanmoins, en plus de comprendre la situation et les raisons des problèmes de financement, l'association a décidé de recruter plusieurs experts en gestion et ceci afin d'opposer aux tutelles une contre-expertise capable de *déplacer les frontières de la circulaire*.

2. Mobiliser des experts et controverser la codification

De nombreux travaux ont mis en avant l'outillage progressif du patient en termes de savoir pour faire face à l'expertise médicale (Akrich et Alii., 2008; Epstein, 1996). Si cet apprentissage a été nécessaire aux associations de patients qui en sont les principales productrices, un second mode de « devenir expert » (Trépos, 1996) est désormais à l'oeuvre, celui consistant en l'acquisition d'un savoir bureaucratique, informationnel, gestionnaire et économique permettant à ces associations de faire face cette fois-ci, non pas aux experts médicaux, mais aux tutelles. Néanmoins, présentés ainsi,

11 Le terme « frontière » est d'ailleurs remarquablement choisi et fait ici penser au travail de Luc Boltanski sur les institutions comme productrices de frontières. Voir, Boltanski L., 2009, *De la critique, Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Coll. NRF Essais.

ces deux modes de « devenir expert » pourraient supposer deux types de connaissances différentes. Aux uns le terrain clinique, aux autres celui de la gestion. Or, ils sont au contraire étroitement imbriqués, ce qui s'observe dans la production du rapport « Étude sur le financement et l'organisation de la prise en charge de la mucoviscidose ». Pour évaluer le prix d'une prise en charge d'un patient atteint de la mucoviscidose, encore faut-il en effet se pencher sur la mucoviscidose elle-même. Nous allons voir comment par la coopération entre médecins¹² et gestionnaires, ce rapport va permettre aux uns et aux autres de produire un savoir hybride entre le clinique et le gestionnaire.

2.1 Faire face aux tutelles: l'apprentissage de VLM et un nouveau devenir-expert

Les associations de patients ont rendu possible depuis maintenant plus d'un demi-siècle une redistribution du pouvoir entre patients et spécialistes dans les processus de décision impliquant des connaissances techniques (Akrich et Alii, 2008). Ces connaissances peuvent relever du domaine clinique mais également du domaine administratif, économique et informationnel. Ainsi, les règles de financement, les différentes possibilités en matière de codage ou l'usage du système d'information doivent pour ces associations être mis en débat, non pas uniquement au sein des tutelles ou des agences techniques, mais avec l'ensemble des acteurs concernés par la maladie. À partir des années 1980, les associations de patients se présentent comme des organisations pouvant en toute légitimité discuter, négocier, contester l'expertise clinique et l'autorité des médecins, tout en construisant progressivement de possibles alliances avec ces derniers¹³.

Si associations de patients et cliniciens sont aujourd'hui indissociables, la mobilisation d'experts en gestion est elle chose plus rare. La fin des années 1990 est pourtant marquée en France par l'avènement annoncé de la « démocratie sanitaire », entendue comme « consécration du patient comme acteur à part entière du système de santé, dans son rapport tant à l'institution médicale qu'à l'autorité publique » (Maudet, 2002). L'importance d'une parole expérientielle face à une autorité experte y est reprise et soulignée, mais ce que précisent les textes porteurs de cette nouvelle forme non pas de démocratie mais d'organisation de l'action sanitaire, tel celui instituant le CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé) en 1996, c'est le rôle que doivent désormais jouer les associations face à l'administration et aux gestionnaires. Or, comme le remarque G. Maudet, « les conditions pour l'émergence d'un tel contre-pouvoir semblent pour l'instant loin d'être réunies. Si l'administration se manifeste en faveur d'un rééquilibrage de la relation patient-médecin, elle se montre par contre encore rétive quand il s'agit de prendre en compte les catégories de pensée des représentants d'usagers dans la définition des politiques de santé ». Le patient est inlassablement renvoyé à l'identité du malade, qui certes, n'est plus à sa décharge, qui fait de lui un interlocuteur légitime, mais qui le maintient dans un statut que lui-même souhaiterait pouvoir dépasser. Ce n'est pas à dire que l'action menée par VLM tend à annuler cette frontière expert/profane et ceci d'autant plus que les « membres temporaires » de l'association que sont les experts recrutés pour produire le rapport ne sont pas directement concernés par la maladie. Mais en présentant un rapport à la Direction Générale de l'Offre de Soins dont les producteurs sont à la fois un cabinet de conseil, un centre de recherche en gestion, la société savante (SFM), deux établissements hospitaliers, et l'association VLM, cette dernière se positionne comme compétente en matière de gestion et de codification. Il ne s'agit plus seulement de recherches cliniques, ni d'entre-aide, ni d'information, mais d'une

12 Les médecins dont il est ici question disposent déjà de savoirs gestionnaires dans la mesure où sont spécialisés en santé publique, une discipline où, à l'université, l'enseignement de l'économie de la santé, de l'informatique et des statistiques est obligatoire.

13 Comme l'expliquent M. Akrich, C. Méadel et V. Rabeharisoa, une des grandes questions à ce mode d'engagement est celle consistant pour ces associations à se demander « comment maintenir leurs revendications, mettre en avant leurs propres savoirs et analyses, en évitant que leurs positions soient interprétés comme une mise en cause trop radicale des compétences et des pratiques médicales ? », Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé les associations de patients témoignent*, Presses des Mines, Coll. Sciences sociales, p. 51.

confrontation sur des modalités techniques de prise en charge, soit un terrain qui a priori n'est que peu investi par les « profanes ». L'association Vaincre la Mucoviscidose enclenche pour ce faire un processus de recrutement d'experts sur la question, cet enrôlement va lui permettre simultanément d'enregistrer un certain savoir gestionnaire, de faire l'apprentissage, de « devenir-expert »¹⁴ et de produire une contre-expertise à opposer aux institutions que sont la DGOS et l'ATIH. Concernant la figure de la contre-expertise, Jean-Yves Trépos rappelle qu'elle a été popularisée par l'institution judiciaire, avec notamment le cas de l'expertise psychiatrique. L'auteur précise également que « le cas paraît simple: c'est la mesure qui est discutée (et éventuellement le mètreur), non pas l'instrument de mesure »(Trépos, 1996)¹⁵. C'est un point clef de la contestation de Vaincre la Mucoviscidose, à savoir son positionnement par rapport à l'objet de mesure et aux outils de gestion déjà-là. Si, comme nous avons pu le voir plus haut, la T2A essuie nombre d'attaques, la position de VLM ne peut être celle d'un affrontement radical interrogeant, non pas seulement le résultat du jeu, mais les règles mêmes. La contre-expertise ne remet pas en cause l'instrument de mesure mais le résultat de la mesure, c'est à ce seul prix qu'elle peut revendiquer une qualité d'expertise. Précisons que l'opposition au résultat du jeu (le codage choisi pour la mucoviscidose) n'est pas exclusive d'une opposition plus générale aux règles du jeu (la tarification à l'activité et le PMSI), les acteurs du rapport pour VLM sont eux mêmes souvent très durs à l'encontre de ce mode de financement, mais cette opposition se doit, pour le temps de l'enquête, ou du moins de sa présentation, d'être larvée. Une contre-expertise suppose le même échiquier pour les parties prenantes. Un même langage, des mêmes normes, la même nécessité sous-tendue par le jeu doivent être acceptés. La mise en gestion de la mucoviscidose, le principe des GHM, les données du PMSI, tous ces mécanismes sont intégrés dans l'étude de VLM comme des postulats qu'il ne s'agit pas de questionner, et ceci d'autant plus que ceux réalisant l'étude ont pour certains oeuvré au développement d'une « démarche gestionnaire à l'hôpital » et à la mise en place du PMSI¹⁶.

La mise en place de la T2A place la prise en charge de la mucoviscidose dans une position fragile. Considérant que l'activité mucoviscidose n'est pas suffisamment rémunérée, des membres de l'association et de Centres de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose (CRCM) entrent en contact en 2009 avec la Direction Générale de l'Offre de Soins. L'argument sur lequel ils se basent est double. Premièrement, se plaçant sur un registre gestionnaire et médical, ils exposent une situation problématique en termes de financement, les centres chargés de la prise en charge de la mucoviscidose sont « étranglés ». Le deuxième procède d'une montée en généralité sur un mode plus « citoyen », mettant en avant les apports potentiels pour l'intérêt général et notamment pour les autres maladies. Un des initiateurs de cette démarche explique ainsi:

Et à un moment donné je leur dit, mais « on peut vous être utiles », ce qu'on va faire dans le cas de la mucoviscidose peut être un moyen d'expérimenter des organisations de soin qui ne vont pas vous coûter très cher parce que c'est une maladie rare, c'est pas comme si vous vous intéressiez au cancer. Vous n'allez pas prendre d'énormes

14 Le « devenir-expert » proposé par Jean-Yves Trépos correspond à un processus d'apprentissage en situation, ce concept évite l'écueil de la naturalisation de l'expertise comme un état de chose. Qui plus est, le devenir fait ici explicitement écho au concept de Gilles Deleuze selon qui le devenir consiste en un processus de transformation en tension vers autre chose que soi-même.

15 L'auteur précise également plus loin que « la contre-expertise, c'est à la fois la continuation de l'expertise (le monde des experts assure son étanchéité en se reproduisant en miroir: plus il y a d'interventions d'experts, plus l'expertise paraît irremplaçable) et sa négation, comme le signale Catherine Paradeise: la contre-expertise contredit l'indiscutabilité dont se prévaut le jugement de l'expert (plus il y a d'expertise moins l'expertise est fiable », p 25.

16 Ce qui soulève une autre question, qui ne sera pas traitée ici en raison de l'ampleur qu'elle suppose, celle du rapport en PMSI et T2A. Les créateurs du premier ne sont que très faiblement convaincus de la pertinence du second. Pourtant, le principe essentiel du PMSI à savoir les GHM, conduit inmanquablement à la tarification à l'activité, ce qui s'est passé aux États-Unis. La France demeure néanmoins dans un mécanisme de tarification hybride en articulant à la fois la tarification à l'activité et le maintien d'un budget à ne pas dépasser, nommément l'ONDAM.

risques, si ça marche vous pouvez l'étendre, si ça ne marche pas voilà. Mais on va vous proposer de travailler sur la révision des modalités de financement et des niveaux de financement et d'autre part sur les systèmes d'information, les dossiers patient. Ils ont dit ok, mais c'est nous qui allons le faire.

La DGOS confie alors à la mission PMSI le soin, si l'on passe l'expression, de plancher sur cette question du financement. La personne chargée du dossier est entre-temps mutée à la tête d'une Agence Régionale de Santé. Au bout d'un an d'attente, les membres de l'association doutant de l'engagement du ministère décident de mener l'enquête eux-mêmes, tout en informant la DGOS. L'un des principaux acteurs de cette décision décide de faire appel à un collègue du CHU de Nantes qui lui conseille de s'adresser à un professeur en gestion. Ce dernier tente alors de transmettre l'étude à un consultant mais la technicité du sujet est telle qu'il est contraint de s'engager dans le projet aux côtés du consultant. En intégrant deux chercheurs en gestion et un consultant, Vaincre la Mucoviscidose déplace son expertise non plus seulement sur le terrain clinique mais aussi administratif et gestionnaire. C'est ce à quoi s'emploient les rédacteurs du rapport. Fin 2009 ont lieu les premières réunions entre l'association et les experts chargés du rapport. L'étude dure environ un an.

2.2 Un rapport d'étude entre le clinique et le gestionnaire

L'enquête s'effectue dans des Centres de Ressources et de Compétences sur la Mucoviscidose (CRCM). Ces structures ont été fondées en grande partie par un des acteurs clefs du rapport de VLM et sont aujourd'hui présentes dans 49 établissements de santé. Elles ont pour objectif de traiter la mucoviscidose dans une perspective de santé publique c'est-à-dire de ne pas seulement prendre en compte la maladie et son traitement mais dans une optique plus large, de tenir compte du malade et de son environnement (Fassin, Hauray, 2010). Dans le cas de la mucoviscidose, les professionnels de santé sont par exemple amenés à négocier avec les structures scolaires, collèges, lycées, une prise en charge globale de l'enfant ou de l'adolescent dans la mesure où cette maladie suppose des traitements lourds, notamment antibiotiques par intraveineuse. La mise en place de la T2A complique le fonctionnement des CRCM qui deviennent en partie financés par les Missions d'Intérêt Général (MIG), que les pouvoirs publics présentent comme un ajustement de la T2A aux spécificités de l'hôpital public et que les critiques de la T2A présentent comme la preuve même de l'incapacité de ce mode de financement et de la tarification unique. Le blocage du montant des MIG rend l'existence des CRCM de plus en plus difficile¹⁷ et c'est à ce moment là que des responsables de l'association dont décident de mettre en débat la prise en charge de la mucoviscidose en France. Une partie de l'enquête est menée dans huit CRCM¹⁸ sur un millier de patients entre les mois de février et d'avril 2010. L'activité mucoviscidose est découpée selon les rédacteurs de l'étude en quatre familles à savoir l'hospitalisation complète, l'hospitalisation de jour, le « suivi individualisé du patient hors CRCM » et les « activités collectives et de réseau ». Si des problèmes de sous-rémunération concernant l'hospitalisation complète sont observés par les gestionnaires auteur du rapport, celle-ci ne concerne pas véritablement le coeur de l'activité mucoviscidose, ou tout du moins n'en n'est pas la principale. Là où se joue la question du financement, c'est bien davantage sur l'hospitalisation de jour. Comme nous avons pu le voir pour la cas du sida et de l'association AIDES, la différence de rémunération entre une hospitalisation de jour et une consultation est extrêmement forte.

En novembre 2010, les auteurs du rapport présentent leurs résultats. Les membres de VLM et des CRCM avaient intuitionné une sous-tarification. C'est ce que confirment un des experts chargés du rapport:

17 Pour être plus précis, ce sont les CRCM adultes qui sont pénalisés par rapports aux CRCM pédiatrie.

18 Les CRCM Lyon adultes, Lyon pédiatrie, Foch, Versailles, Nantes adultes, Nantes pédiatrie, Montpellier et Roscoff.

« On a trouvé des choses aveuglantes et qui interrogent profondément la T2A, ce qui nous intéressait nous. Grosso-modo ce qu'on a trouvé c'est que l'activité de personnel hors présence du patient, des coups de fil, l'organisation des visites d'infirmières au domicile du patient, organisation de cures d'antibiotiques intraveineuse, mise en place d'un contrat personnalisé d'éducation avec les institutions scolaires, tout ça c'était plus important que l'activité, alors mesurée en heure, alors on n'a pas chronométré mais on a essayé de compiler des temps, ce qu'on fait assez rarement, on n'utilise pas trop cette méthode là. Mais là, elle a été très très illustrative et ce temps passé hors-présence est supérieur au temps de présence. Or, si vous voulez, la T2A raisonne uniquement en ressources consommées sur place pour parler rapidement. Donc effectivement un manque à gagner très très important pour la mucoviscidose »

Dans le rapport qu'ils présentent en janvier 2001, ils constatent que la mucoviscidose peut être prise en charge de différentes manières à l'hôpital. Mais soit elle est codée en tant qu'hospitalisation de jour, et dans ce cas elle rentre dans un GHS, le plus souvent rémunéré à hauteur de 751 euros (il s'agit du GHS 04M26T)¹⁹, soit elle est considérée comme une consultation à laquelle s'adjoint quelques coûts d'actes, et dans ce cas, le montant remboursé ne dépasse pas 150 euros. Ce que les auteurs contestent, ce n'est pas tant le niveau des tarifs, que le codage induit par ces différentes possibilités.

Vaincre la mucoviscidose s'engage dans un processus de négociation avec le ministère de la santé et la Direction Générale de l'Offre de Soins. Trois rencontres ont lieu, au début de l'enquête, à mi-chemin et en fin de parcours. La DGOS exprime son intérêt pour l'étude et l'encourage mais toujours assez vaguement. La dernière réunion à la DGOS est en revanche le moment d'un affrontement plus clair, l'intérêt de la DGOS ne s'est pas amenuisé selon les dires de sa représentante, néanmoins, les résultats de l'étude menée par VLM ne peuvent faire l'objet d'un changement de tarification. La teneur du rapport a de quoi surprendre les membres de la DGOS, l'association Vaincre la Mucoviscidose lui expose en effet un travail extrêmement technique où les questions relatives au codage, aux modalités de tarification des GHM et des consultations sont intégrées et même à la base de l'étude. Mobilisant un savoir technique complexe, relevant d'une expertise gestionnaire dont seul l'État aurait du se prévaloir, VLM se place en rapport de force face à la DGOS qui ne peut plus désormais prétendre à un monopole d'expertise technique. Cette posture d'expert es gestion pour VLM transforme radicalement l'interaction. À un savoir empirique, clinique et expérientiel, vient s'adjoindre un savoir technique et bureaucratique, terrain de jeu tutélaire par excellence. Cette redistribution des cartes débouche sur une position de blocage de la part de la DGOS.

3. Du ministère à l'hôpital: court-circuiter la tutelle

La DGOS refusant de donner suite au travail de VLM, l'association s'emploie alors à entrer directement en relation avec les acteurs du codage. Deux coordonateurs de CRCM, le président de la Société française de la Mucoviscidose, ainsi que le président de l'Association VLM envoient le 15 février 2011, une lettre par e-mail spécifiant les recommandations de codage 04M26T pour la mucoviscidose. La lettre est envoyée aux médecins des CRCM de France devant ensuite la transmettre aux médecins des Départements d'Information Médicale (DIM), aux présidents de la Commission Médicale d'Établissement (CME), aux directeurs des établissements et aux médecins conseils de l'Assurance-maladie en charge des établissements. Sont mis en copie le bureau 5 de la

¹⁹ Une autre possibilité est celle de coder en 04M22Z, ce qui est remboursé 686 euros.

Direction Générale de l'Offre de Soins ainsi que l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Le courrier invite les médecins à coder en hospitalisation de jour, quitte à entrer en conflit avec l'assurance-maladie, ce qui ne manque pas de susciter des réactions vives du côté des médecins en établissement. Nous allons ici revenir sur ce courrier qui constitue en soi un objet d'étude particulièrement riche en tant qu'actualisation d'une coalition agissant en vue de transformer les pratiques à l'œuvre. Sa réception fait l'objet de critiques notamment celle attribuant à VLM une volonté de prendre les médecins DIM « en otage » en les opposant à l'assurance-maladie. Cette situation constitue un cas exemplaire de mise à l'épreuve de la T2A en ceci qu'elle est désormais non seulement mise en question publiquement mais que les représentants de VLM invitent à la manipuler favorablement à l'activité mucoviscidose, et ceci toujours dans un but extrêmement clinique, à savoir vaincre la mucoviscidose.

La DGOS refuse donc de prendre en compte les résultats de l'étude craignant que d'autres associations ne s'engagent dans un « devenir-expert » similaire. La position du ministère constitue une ultime décision stratégique en vue de limiter les effets de ce rapport. Or, ce choix va s'avérer contre-productif. D'abord parce qu'il n'est pas sûr que l'étude de VLM ne fasse pas l'objet d'une diffusion malgré son refus, par exemple certains de ses responsables réfléchissent à une possible publication du rapport sous forme rédigée²⁰. Ensuite parce que la levée de bouclier et l'ouverture de la boîte noire, si elle ne s'effectue pas ouvertement en accord avec les tutelles, vont se faire sur un plan moins officiel mais tout autant, si ce n'est plus, effectif. En effet, suite à ce refus, VLM et les représentants du rapport transmettent un mail aux médecins des CRCM de France dans lequel il est écrit notamment qu'il convient d'admettre les patients en hôpital de jour et de coder soit en 04M22Z ou en 04M26T, de « réunir les éléments de preuve de la mobilisation des professionnels dans le dossier du patient » (nous reviendrons plus loin sur cette nécessité de la preuve). Le courrier précise que « en cas de remise en cause du codage par le médecin conseil de l'Assurance Maladie, hormis si elle est justifiée par un défaut des éléments des preuves: maintenir le codage; si l'assurance maladie maintient sa position, requérir une saisine de l'ATIH pour l'établissement; et adresser un rapport de la situation aux « Partenaires » pour une intervention conjointe auprès des autorités compétentes ». Plusieurs choses donc. Tout d'abord, ce courrier signifie que VLM court-circuite les autorités de tutelle tout en les tenant au courant de cette action. L'association ne prétend donc pas vaincre la mucoviscidose en s'opposant à la DGOS ni à la T2A mais en signifiant clairement au ministère ainsi qu'à l'ATIH que la tarification à l'activité en tant que technique de gestion comporte des failles, et que ces failles seront exploitées par les médecins des CRCM dans la mesure du possible, c'est-à-dire en fonction des contrôles de l'assurance maladie.

Les médecins et la tutelle: le code et la preuve du code

Cette action conjointe de VLM et des CRCM conduit les médecins de ces derniers à réagir de manière extrêmement ouverte. De nombreux problèmes font irruption notamment quant aux modalités de la ruse. Globalement, les médecins sont tous d'accords pour coder favorablement à leur établissement et s'ils redoutent parfois les contrôles de l'assurance maladie, ils ne les considèrent pas comme un obstacle absolu. Les questions qu'ils soumettent alors au porteur du rapport au sein de l'association, et qu'ils se posent tous entre eux, grâce à des e-mails à destination de tous, déplacent le sujet, par exemple, sur le plan des preuves et des moyens. Dans les e-mails auxquels nous avons pu avoir accès suite au courrier précédemment évoqué, deux points semblent particulièrement saillants. Le premier est donc celui des preuves et des moyens. Voici un e-mail

²⁰ Nous pourrions tout autant interroger l'effet de notre propre travail en envisageant qu'il puisse, dans une mesure extrêmement modeste mais bien réelle, encourager certaines associations à faire de même. Ce ne serait donc plus seulement des sciences économiques dont il faudrait étudier les effets performatifs, mais bien plus généralement des sciences sociales.

envoyé à un des rédacteurs du rapport, par souci d'anonymat, les noms de famille, de ville, de région, sont remplacés par un X:

Bonjour,

Nous avons à X la même situation; sans lit disponible, pas d'HJ possible. Avec un HJ de 4 lits, c'est en permanence plein

C'est qu'il ne suffit pas aux médecins de coder en hospitalisation de jour (HJ ou HdJ) pour percevoir les remboursements impliqués par ce codage, encore faut-il fournir un certain nombre de renseignements indiquant que le patient a bien été hospitalisé et non pas juste pris en consultation. Les acteurs font alors face à l'épreuve de la preuve. Sur ce point, différentes techniques peuvent être mobilisées, parmi elles, le fait que « les patients soient physiquement allongés ». Un autre mail est éloquent à ce sujet:

Bonjour à tous et à tous,

Suite à ce courrier je l'ai adressé aux différents interlocuteurs. Madame X, responsable DIM est ok mais m'impose que les patients soient physiquement allongés dans un lit en HDJ, ce qui est irréalisable au vu de la taille de notre HDJ et des demandes. Qu'en est-il en réalité ? Est-ce un pré-requis indispensable, comment nous sortir de cette situation qui ne doit pas je pense être unique, Merci de vos conseils

À ce mail, suit une réponse de la part d'un des responsables de VLM. Il rappelle que considérer un patient comme en hospitalisation de jour ne signifie pas nécessairement l'installer dans un lit. Si cette modalité est préférable pour des raisons sanitaires et de bien-être, les locaux de consultation peuvent être le lieu d'une « hospitalisation ». L'installer dans un lit permet également, au yeux de ce médecin, mais son avis est sur ce point général à la communauté médicale, d'éviter tout risque d'infection entre malades. En effet, la mucoviscidose est une maladie hétérogène dans la mesure où certaines personnes peuvent être affectées, par exemple, de pyocyanique. Cette réponse joint à la fois un argumentaire technique et bureaucratique (il n'est pas besoin légalement d'allonger le patient pour le coder en hospitalisation de jour) mais aussi éthique. Le médecin précise ensuite que « ce ne sont pas les modalités de prise en charge qui doivent s'adapter à l'organisation en cours mais le contraire, en d'autres termes, ce n'est pas à la demande de soins de s'adapter à l'offre de soins mais le contraire ». Néanmoins, certains médecins affirment que l'assurance maladie ne l'entend pas toujours de cette oreille:

En X, tout dossier de patient valorisé en HJ dans une unité dans laquelle il n'y a pas de lits d'HJ est immédiatement sanctionné par la CRAM par un indu auquel s'ajoute une amende (muco ou pas, ce n'est absolument pas leur problème). Nous tentons actuellement de contourner cette injustice évidente en mettant en place des codes UF (Unité fonctionnelle) de localisation ...

À ces échanges concernant les moyens (nombre de lits) et la preuve (que les patients ont été pris en hospitalisation de jour) s'ajoute un deuxième point tout à fait remarquable. À un moment de la conversation, c'est l'ATIH qui intervient dans les mails. Le point est cette fois-ci beaucoup plus technique et interroge la pertinence du système dans son ensemble, PMSI et T2A. Considérons ici que le codage suppose un diagnostic principal (DP), c'est ce DP qui oriente ensuite la codification et qui conduit au GHS. Le DP peut cependant ne pas correspondre à la maladie pour laquelle la personne est prise en charge mais aux complications dues à cette maladie, c'est-à-dire des effets liés étroitement à la maladie mais n'en constituant pas nécessairement la caractéristique principale. Une pneumonie peut ainsi être liée à une mucoviscidose, mais coder l'un ou l'autre change du tout au

tout la prise en charge financière. L'ATIH, l'assurance maladie et la DGOS ont tout intérêt à limiter le codage lié à la mucoviscidose et à encourager ou à forcer celui des complications. C'est ainsi que se retrouve par e-mail un débat relatif à ce codage:

Médecin 1: Compte-tenu de la réponse faite ci-dessus, comment coderiez-vous un abcès pleural chez un patient atteint de mucoviscidose ?

Médecin 2: Même question mais avec la dénutrition: c'est le motif d'entrée (avec pose de gastrostomie), mais elle fait aussi partie du tableau classique de la mucoviscidose (atteinte pulmonaire avec cassure croissante).

Un responsable de l'ATIH: La Dilatation des bronches, la mucoviscidose sont des maladies chroniques. En cas d'hospitalisation pour une complication, le choix du DP obéit donc à la règle D7 ou à la règle T9 du guide des situations cliniques (selon que le diagnostic est fait dans l'unité ou qu'il était acquis à l'entrée): la complication est le DP.

Médecin 3: Compte-tenu de la réponse de X (le responsable cité précédemment), je me demande pourquoi avoir créé une racine spécifique pour la mucoviscidose ? Si la surinfection bronchique n'est plus une poussée aigue mais une complication, dans quelles situations la mucoviscidose est-elle le DP ?

Ces tensions existaient déjà avant l'envoi du courrier faisant suite à l'enquête sur le financement de l'activité mucoviscidose, néanmoins, il est possible de considérer que cette enquête, notamment par la fin de non-recevoir que lui a donné le ministère a conduit à actualiser des désaccords. Ce n'est plus seulement la codification qui est controversée (le fait de coder en hôpital de jour ou en consultation) mais le système dans son ensemble (quelle pertinence du diagnostic principal, du GHM, du PMSI dans ce cas).

Conclusion

Il s'agit ici d'une controverse en train-de-se-faire, l'issue de l'action menée par VLM ne peut être encore connue. Néanmoins, cette entrée en matière dans les services Département d'Information Médicale, nous invite à observer simultanément la part croissante du contrôle dont ils font l'objet et les marges de manoeuvre qui leurs sont laissées dans la pratique du codage des données. Concernant le contrôle dont les établissements font l'objet, le rythme de transmission des données PMSI est un marqueur exemplaire, jusqu'en 1994 il suffisait aux DIM d'envoyer annuellement leurs résultat, à partir de cette date ils se sont vus astreints à un envoi semestriel, à partir de 2004, il devient trimestriel puis mensuel à partir de 2007. La part de liberté que les médecins peuvent mobiliser dans la pratique du codage a été ici illustrée par le cas de la mucoviscidose, s'ils s'exposent à des sanctions, les médecins peuvent néanmoins ruser. Elle s'étend en fait bien au delà de seul cas exceptionnels. En effet, avec la mise en place de la T2A, le codage devient un enjeu financier majeur, tel ou tel code, attribuable à une prise en charge quasi-similaire, peut correspondre à un montant financier allant de 1 à 10. La bonne gestion de l'hôpital ne dépend plus seulement des pratiques médicales ou de l'organisation de l'établissement mais de la dextérité avec laquelle les médecins DIM codent et classent. Si certaines maladies rapportent plus que d'autres, alors certains GHM rapportent plus que d'autres, l'hôpital va chercher, non pas tant à sélectionner les patients, qu'à les ranger avantageusement. Pour ce faire, la T2A a d'ailleurs permis l'émergence d'une profession et d'une activité toute singulière, l'optimisation. Ainsi, certains salariés de service DIM consacrent leur temps à optimiser les ressources de l'hôpital en classant au mieux les malades²¹. Car c'est au fond aussi de cela dont il est ici question, du classement et de l'orientation du malade.

21 Cette activité d'optimisation fait actuellement l'objet de travaux de recherche de notre part.

Références

- AIDES, 2009, « La lutte contre le sida, à bout de sous », in *Le journal du sida*, n°210, pp. 19-34.
- Akrich M., Nunes J., Paterson F., Rabeharisoa V., 2008, *The dynamics of patient organizations in Europe*, Paris, Presses des Mines, Coll. Sciences sociales.
- Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., 2009, *Se mobiliser pour la santé, les associations de patients témoignent*, Presses des Mines, Coll. Sciences sociales.
- Belorgey N., 2010, *L'hôpital sous pression, enquête sur le « nouveau management public »*, La découverte, Coll. Textes à l'appui/ enquête de terrain, Paris.
- Boltanski L., 2009, *De la critique, Précis de sociologie de l'émancipation*, Gallimard, Coll. NRF Essais.
- Bowker G., Leigh Star S., *Sorting Things Out, Classification and its Consequences*, MIT Press, 2000.
- Callon M., 2006, « Sociologie de l'acteur réseau », in Akrich M., Callon M., Latour B., *Sociologie de la traduction, textes fondateurs*, Presses des Mines, Coll. Sciences sociales, pp. 267-276.
- Callon M., Lascoumes P., Barthes Y., 2001, *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Seuil, Coll. La couleur des idées.
- Castel P., Dalgarrondo S., 2005, « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », in *Sciences sociales et santé*, Vol. 23, n°4, pp. 5-39.
- Cour des Comptes, 2009, « Chapitre VII- La mise en oeuvre de la T2A: bilan à mi-parcours », in *Rapport annuel Sécurité sociale*.
- De Kervasdoué J., 2009, *Très cher santé*, Perrin.
- Dormont B., Milcent C., 2002, « Quelle régulation pour les hôpitaux publics français ? », in *Revue française d'économie*, Vol. 17, n°2, pp. 117-142.
- Engel F., Kletz F., Moisson J-C., Tonneau D., 2000, *La démarche gestionnaire à l'hôpital, le PMSI, tome 2: La régulation du système hospitalier*, Paris, Seli Arslan.
- Epstein S., 1996, *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, University of California Press.
- Farley J., Geison G., 1991, « Le débat entre Pasteur et Pouchet: science, politique et génération spontanée au XIXe siècle en France », in Callon M., Latour B., *La science telle qu'elle se fait. Anthropologie de la sociologie des sciences de langue anglaise*, pp. 87-145.
- Fassin D., Hauray B. (dir.), 2010, *Santé publique, l'état des savoirs*, La découverte, Paris.
- Fessler J-M., Frutiger P., 2003, *La tarification hospitalière à l'activité, Éléments d'un débat nécessaire et propositions*, Éditions Lamarre, Coll. Fonction cadre de santé.

Fetter R., Freeman J., 1986, « Diagnosis Related Groups: Product Line Management within Hospitals », in *The Academy of Management Review*, Vol. 11, n°1, pp. 41-54.

Georgescu I., « Une étude sur des effets de la technologie informationnelle dans le secteur hospitalier », papier disponible sur internet.

Girardier M., Blum D., Gomez E., « Rôle du PERNNS dans l'évolution de la classification des groupes homogènes de malades », in *Informatique et gestion médicalisée*, Vol. 9, 1997.

Grimaldi A., 2009, *L'hôpital malade de la rentabilité*, Fayard, Coll. Doc témoignage.

Laplantine F., 1986, *Anthropologie de la maladie, Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Éditions Payot.

Lascoumes P., Le Galès P., 2004, *Gouverner par les instruments*, Paris, Les Presses de Sciences Po.

Lascoumes P., Lorrain D., 2007, « Trous noirs du pouvoir. Les intermédiaires de l'action publique », in *Sociologie du travail*, Vol 49, n°1, pp. 1-9.

Lecourt D., 2008, *Georges Canguilhem*, PUF, Coll. Que-sais-je ?.

Maudet G., 2002, « La « démocratie sanitaire »: penser et construire l'usager », in *Lien social et politique*, Vol 42., pp. 95-102.

Moison J-C (dir.), 1997, *Du mode d'existence des outils de gestion*, Séli Arslan.

Moison J-C., 2000, « Quelle est la valeur de ton point ISA ? Nouveaux outils de gestion et de régulation dans le système hospitalier français », in *Sociologie du travail*, Vol. 42, pp. 31-42.

Moison J-C., Tonneau D., 1999, *La démarche gestionnaire à l'hôpital, tome 1: recherche sur la gestion interne*, Seli Arslan, Paris.

Moison J-C, Pépin M., 2010, *Les impacts de la T2A sur les modes d'organisation et de fonctionnement des établissements de santé*, Document de travail pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

Mol A., 2009, *Ce que soigner veut dire, repenser le libre choix du patient*, Presses des Mines, Coll. Sciences sociales.

Pierru F., 2007, *Hippocrate malade de ses réformes*, Éditions du croquant, Coll. savoir/agir, ?.

Pierru F., *Un instrument de gestion controversé, la tarification à l'activité à l'hôpital*, papier fourni par l'auteur.

Rabeharisoa V., Callon M., 1999, *Le pouvoir des malades, l'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses des Mines.

Silverman E., Skinner J., 2004, « Medicare upcoding and hospital ownership », in *Journal of*

Health Economics, Vol. 23, pp. 369-389.

Trépos J-Y., 1996, *La sociologie de l'expertise*, PUF, Coll. Que-sais-je?, Paris.

Vaincre la Mucoviscidose, Rapport annuel 2009, disponible sur Internet:
http://www.vaincrelamuco.org/e_upload/pdf/rapport_annuel_2009.pdf

Vailly J., 2011, *Naissance d'une politique de la génétique, Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux*, PUF, Coll. Partage du savoir.