

**Frédéric BOIRON**

Président de l'Association des directeurs d'hôpital (ADH)  
Directeur général du CHU de Saint-Étienne

# De l'emprunt toxique au management éthique

## Les hôpitaux aux prises avec la crise bancaire et financière : du bénéfice de la tactique collective et de la stratégie de groupe

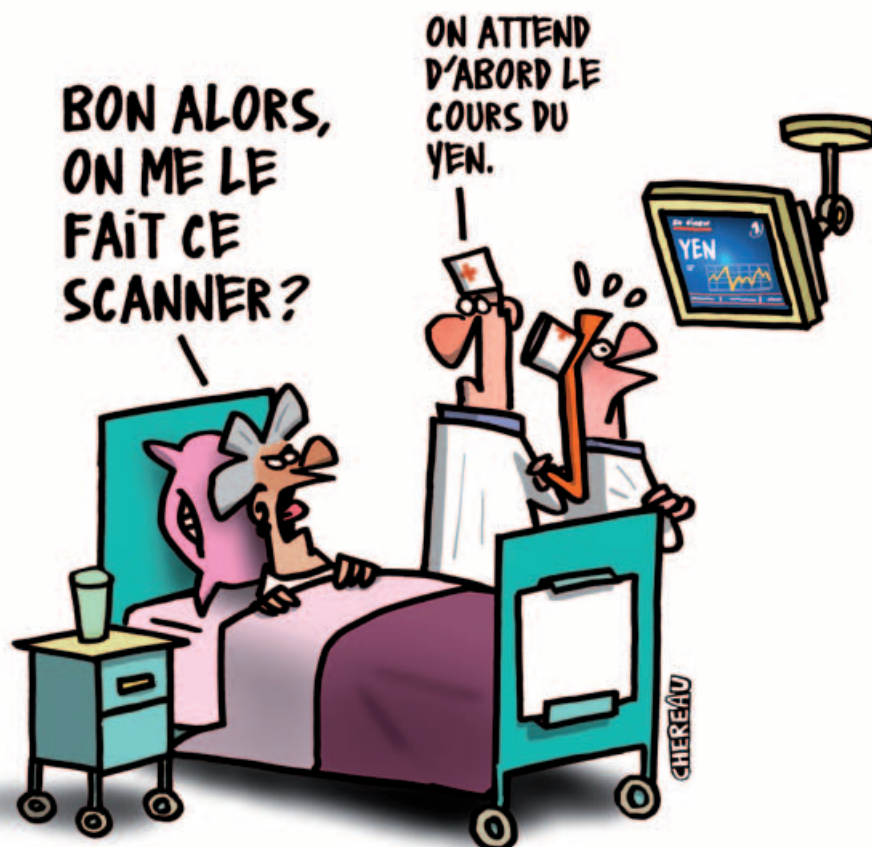
*Depuis des mois les bulles financières n'en finissent plus d'éclater en première page des journaux, éclaboussant l'ensemble de la sphère publique et privée. Le monde hospitalier public a semble-t-il été épargné un certain temps par cette agitation... Mais l'actualité le rattrape. Emprunts toxiques, démantèlement du prêteur historique, commission d'enquête parlementaire, difficultés annoncées d'accès au financement, nouvelle réglementation tatillonne... Crise financière ? Crise morale ? Risque réel ou fantasmé ? Dans tous les cas, des stratégies doivent être mises en place par les directeurs pour sécuriser la dette et conserver des capacités de développement. Et, plus largement, pour garantir la mission de service public, qui ne saurait disparaître dans les sables mouvants de la finance internationale...*

**S**oyons honnêtes : toute personne douée d'un minimum de bon sens ne peut qu'être surprise lorsqu'elle apprend que la capacité de tel hôpital à délivrer des soins pourrait dépendre du cours du yen, de la livre sterling, ou encore du franc suisse... C'est pourtant la situation qui, potentiellement, découle de certaines décisions d'endettement prises par des hôpitaux publics dans les années 2000 : les « emprunts toxiques », en tout cas les plus nocifs d'entre eux, pourraient conduire certains établissements à de graves tensions budgétaires et, le cas échéant, remettre en cause leur capacité à maintenir l'intégralité de l'offre de soins qu'ils apportent à la population. La commission d'enquête sur les emprunts structurés dans les établissements publics qui a rendu son rapport le 6 décembre dernier et a auditionné <sup>1</sup> l'Association des directeurs d'hôpital parmi un panel d'hospitaliers a braqué les projecteurs sur ces situations déviantes, aux chaînes de responsabilité nécessairement tortueuses.

Les emprunts les plus toxiques ont des caractéristiques que n'imagine pas

*Ont contribué à la rédaction de l'article :*

Sophie Beaupère, directrice adjointe à l'Institut Gustave- Roussy, responsable fonctionnelle, au sein de l'Association des directeurs d'hôpital (ADH), du Réseau des jeunes collègues, et Florence Patenotte, responsable de la communication et des affaires générales, ADH



l'opinion, et que méconnaissent les hospitaliers eux-mêmes s'ils n'y sont pas confrontés. D'abord parce que la majorité des établissements a évité de recourir à ce genre de produits. Ensuite parce que les schémas de montage sont incroyablement complexes, trop complexes, voire délibérément complexes dans certains cas.

### Qu'est-ce qu'un emprunt toxique ?

Les emprunts toxiques font partie des « produits financiers structurés » qui se sont développés durant ces quinze dernières années. Ils fonctionnent en majorité en deux temps : d'abord un taux d'intérêt bonifié pendant une première période d'amortissement ; ensuite, et en contrepartie, un risque accru de variabilité du taux d'intérêt pendant la seconde période. En clair : pendant quelques années, on paye moins cher grâce à un taux fixe « bonifié » puis, pendant la durée la plus longue, on paye un prix variable fondé sur des index complexes.

Ce n'est pas forcément un problème car, dans les grands établissements en tout cas, sous réserve de fixer un

plafond et de limiter le montant, et compte tenu de la proportion sur le total de la dette et de la durée de ces contrats, on peut y trouver avantage. Mais là où le bât blesse, c'est lorsque certains produits structurés, proposés aux hôpitaux et aux collectivités locales à cette époque, prévoient des taux calculés sur des écarts de change entre monnaies, avec coefficient multiplicateur, sans limite supérieure, et sans clause de sortie... Ces produits à forte volatilité sont considérés aujourd'hui comme toxiques si on se réfère à l'échelle de Gissler<sup>2</sup>. D'un point de vue théorique, certains d'entre eux, qui ne sont pas « capés », sans plafond contractuel, pourraient connaître une évolution illimitée.

La crise financière a contribué à révéler la toxicité de ces produits. Plusieurs mesures à caractère incitatif ont d'ailleurs été prises afin de limiter leur utilisation, comme la charte Gissler évoquée plus haut. La circulaire inter-

ministérielle sur les produits financiers offerts aux collectivités locales et établissements publics formule diverses recommandations, rappelant notamment le rôle de conseil des comptables – rôle qui a pourtant fait l'objet d'importantes critiques *a posteriori* compte tenu de l'absence quasi totale d'alerte de leur part.

Le contexte actuel de crise de la dette (Grèce, Espagne, Italie...) fait d'ailleurs peser un risque systémique sur le système financier auquel les hôpitaux s'adressent. Des banques françaises sont en effet très exposées par les dettes souveraines qu'elles détiennent. L'instabilité actuelle des marchés financiers engendre également une forte volatilité des taux qui conduit à une explosion des taux d'intérêt des prêts toxiques, fondés sur la parité des taux de change et parfois non capés. Actuellement, certains analystes affirment que ces taux d'intérêt montent parfois jusqu'à 30 % !

1. Compte-rendu écrit de l'audition accessible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-cefintox/11-12/index.asp>, compte-rendu

vidéo : <http://www.assemblee-nationale.tv/chaines.html?media=2877>.

2. Échelle de cotation des risques mise en place dans le

cadre de l'élaboration de la charte de bonne conduite entre les établissements bancaires et les collectivités locales en décembre 2009.

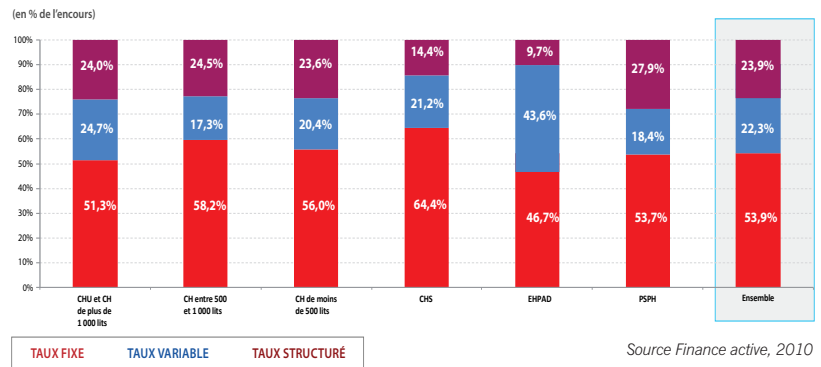


### CHU de Saint-Étienne : Un exemple de stratégie d'endettement à fort risque motivée par l'objectif de minimiser les frais financiers

Suite à sa reconstruction, le CHU de Saint-Étienne (CHUSE) présente un encours de dette de 289 millions d'euros, pour un budget annuel de fonctionnement de 470 millions. Aujourd'hui, 55 % de l'endettement est à taux sécurisé, et 45 % est constitué de produits dits toxiques, dont plusieurs « hors charte ». Pour sortir en une fois de ces contrats, il faudrait verser pratiquement 160 millions d'euros, donc s'endetter pour ce faire et payer les frais financiers de ces nouveaux emprunts... Les emprunts toxiques du CHUSE ont tous été souscrits en quelques années, auprès d'un seul établissement, Dexia, dont la politique commerciale alors très active incitait manifestement le CHU à s'engager dans cette voie.

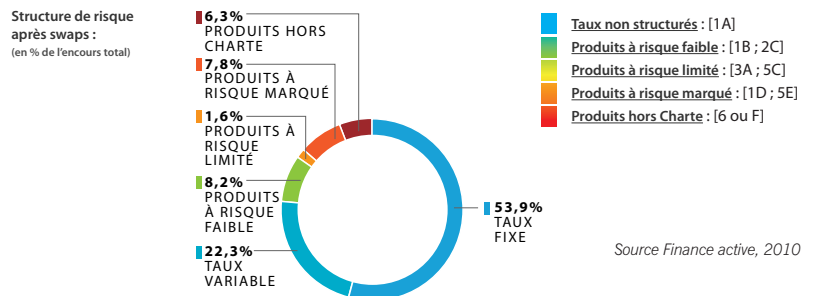
Pourquoi les dirigeants de l'époque, notamment aux finances, ont-ils décidé d'agir ainsi ? Il faudrait naturellement les interroger mais, pour l'observateur *a posteriori*, plusieurs arguments sont perceptibles. Premier objectif, ces décisions ont été prises en faisant, parfois imprudemment, le pari d'un gain financier à court terme dans une période où l'établissement finançait seul sa reconstruction (plusieurs établissements anciens, voire vétustes, ont été regroupés sur un site modernisé). Dans cette période il faut reconnaître que tout le monde, y compris les autorités publiques, encourageait à financer les investissements par emprunt. Cela incitait les gestionnaires à rechercher les meilleures solutions possibles à l'aune de la rentabilité immédiate, auprès d'établissements financiers qui vantaient parfois avec aplomb la sécurité de leurs produits. C'est dans ce contexte que les choix ont été faits. Au moyen de ces emprunts complexes, le CHUSE a cherché à aplanir ses charges immédiates, pour un montant annoncé de 10 ou 11 millions d'€ sur la période de bonification. Il n'en demeure pas moins que, aujourd'hui, ces contrats sont très préoccupants, et que la bonification doit se confronter au coût de sortie, ou encore au dérapage potentiel de contrats qui ne sont pas capés.

### >> Risque de taux après swaps par type d'établissement



Source Finance active, 2010

### >> 85 % de produits non structurés



Source Finance active, 2010

### Qui est concerné ?

L'analyse de la situation des établissements de santé publics réalisée par Finance Active dans le cadre de l'Observatoire de dette publiée en décembre 2010<sup>3</sup> faisait ressortir les éléments suivants :

- la durée de vie résiduelle de la dette est stable entre 2009 et 2010, s'élevant à 17,8 années ;
- les CHU et centres hospitaliers de plus de mille lits ont une proportion, en matière de taux variable fort, plus importante que les autres.

Concernant la structure de la dette, 54 % de la dette est à taux fixe, 22,3 % à taux variable et 23,9 % à taux structuré. Parmi les produits à taux structurés, 6,3 % sont des produits hors charte dits « toxiques » et 7,8 % des produits à risque marqué, soit au total 14,1 % de produits à haut risque.

L'encours nouveau de la dette comprend aujourd'hui moins de produits risqués avec 96 % des emprunts nouveaux ayant un risque 1A selon l'échelle de Gissler, donc des produits à faible risque (source : Finance Active, décembre 2010).

### Souscrire des emprunts structurés, pour quels motifs ?

Qui fait le choix de l'endettement ? Depuis 2005, c'est le directeur seul, la délibération du conseil d'administration n'étant plus requise. Mais, comme l'ont souligné de multiples observateurs, et particulièrement la Fédération hospitalière de France, le directeur opère ce choix après une strate de contrôles et de vérifications multiples, par le biais de la procédure budgétaire contrôlée par les autorités sanitaires, par la voie du rôle de conseil et de veille du comptable, et par le contrôle de légalité. Le plan global de financement pluriannuel (PGFP) est soumis à approbation et retrace les stratégies d'endettement d'un centre hospitalier public.

Outre les incitations nationales, comme le plan Hôpital 2007 (cf. encadré) l'un des objectifs des responsables hospitaliers, optant pour ces montages, visait à élargir les possibilités d'investir. Les directeurs d'hôpital ont pour mission première de mettre des soins à disposition de la population dans des conditions satisfaisantes de sécurité, de qualité, d'effi-

cience. Or, minimiser les charges financières permet d'améliorer le montant des crédits affectés à l'investissement productif. Pour autant les directeurs d'hôpital ne sont pas des traders mais des femmes et des hommes de service public.

Sans faire le procès de quiconque, plusieurs facteurs de causalité sont à recenser :

- il serait absurde, voire irresponsable, de nier que certains établissements de santé n'ont pas fait preuve d'une vigilance suffisante et/ou qu'ils ont sans doute accordé une trop grande confiance à leurs partenaires bancaires, notamment ceux ayant une « coloration publique » ;
- certains partenaires financiers ont joué de l'ambiguïté de leur origine historique vis-à-vis des hôpitaux, et capitalisé sur ce que l'on pourrait qualifier de culture partagée à l'égard du service public ;
- le sens des principes de bon sens et des valeurs éthiques et morales a pu dans ce contexte parfois faire défaut ;
- la pression de la « mode des instruments financiers complexes » a eu un impact indiscutable.

Avec quelques mois de recul depuis ma nomination en août en tant que directeur général à Saint-Étienne, et à l'issue de concertations avec plusieurs collègues, notamment lors de notre audition par la commission Bartolone, il apparaît en tout cas que la relation avec les banques était souvent déséquilibrée. Les établissements bancaires ont des capacités d'expertise et d'ingénierie financières que les directeurs n'auront jamais individuellement, ou alors à titre exceptionnel.

Si des établissements ont retenu de tels produits, c'est aussi pour d'autres motifs :

- l'institution concernée a décidé d'investir alors qu'elle n'en avait pas les moyens financiers. Pour que ce soit présentable à moyen et long termes, il était donc nécessaire pour le directeur financier de retenir des produits limitant l'impact budgétaire immédiat de la décision d'investir, facialement attractifs dans l'immédiat, mais dangereux à terme ;

- trop souvent, les établissements n'étaient pas outillés pour analyser les risques des propositions qui leur étaient faites. « *L'isolement des directeurs d'hôpital lors de la décision d'emprunt a pu conduire ces derniers à réali-*

tant de conserver le maximum de marge de négociation avec les établissements bancaires. Or, ceux-ci ont horreur de la médiatisation ou de la diffusion d'informations sur leurs échecs...

Mais il est absolument **indispensable**

## Il est indispensable que les hôpitaux associent leurs compétences et leurs actions, non seulement parce que cela correspond à la notion vertueuse de stratégie de groupe, mais aussi parce que cela renforce leurs leviers d'action vis-à-vis des banques.

*ser des opérations risquées* », rappelle par exemple la commission d'enquête à l'AN dans son rapport. Concernant le choix des thèmes de mise en concurrence des établissements bancaires et le choix des emprunts, les connaissances et les méthodes doivent être mieux diffusées au sein de la profession, en particulier dans les directions spécialisées ;

- entre le « bon sens » et la pression de la mode, on doit admettre que la lisibilité sur vingt ans d'un produit indexé sur un taux de change n'est pas assurée, sans parler des produits à deux ou trois conditions indexés sur des éléments totalement abscons. Les directeurs d'hôpital n'ont pas échappé à cette pression.

### Repli sur soi ou stratégie de groupe ?

Devant ces difficultés, les hôpitaux ont naturellement tendance à préserver la confidentialité de leur situation en regard de l'endettement « toxique ». Attitude compréhensible : il est indispensable de préserver un climat social parfois fragile dans le contexte actuel, et rien ne sert d'affoler les équipes hospitalières internes. La communication et la pédagogie sont alors indispensables tant la pression médiatique peut s'avérer anxiogène et déstabilisante dans les « maisons hospitalières ». Autre argument en faveur de la loi du silence : il est souvent impor-

que les hôpitaux associent leurs compétences et leurs actions. C'est leur **intérêt tactique évident**, non seulement parce que cela correspond à la notion vertueuse de stratégie de groupe, prônée par la FHF, mais aussi parce que cela renforce leurs leviers d'action vis-à-vis des banques...

Les raisons sont simples. Imaginons que plusieurs grands hôpitaux concernés par les produits toxiques envisagent conjointement de « geler » leurs remboursements, en les limitant au seul montant qui résulterait de l'application d'un taux classique, tout en engageant un contentieux. Ne pouvant être accusés de servir des intérêts personnels, les établissements s'exposeraient bien sûr à la procédure du mandatement d'office, qui s'avère cependant très délicate tant pour le créancier demandeur que pour les différentes autorités concernées. Même s'il faut évoquer de telles extrémités avec prudence, on peut penser que cela aurait un impact potentiellement important sur la discussion.

On peut rappeler à ce titre qu'une des métropoles françaises, qui a adopté cette attitude face à une banque anglo-saxonne<sup>4</sup> détenant un produit particulièrement complexe, vient d'obtenir un jugement favorable confortant sa position.

**3.** Étude réalisée au 31 décembre 2010 sur un panel de près de 390 établissements représentant un encours total de 19,4 Mds €.



**Indépendamment de cette démarche défensive, les hôpitaux concernés d'une même région, voire en interrégion, devraient mettre en place une structure de concertation permettant, de manière confidentielle :**

- de partager toute l'information sur la situation de leurs contrats d'emprunts en cours ;
- d'assurer un benchmark entre eux et sur leurs relations avec les établissements prêteurs ;
- de partager ainsi l'expérience et les analyses pour potentialiser leurs capacités et apporter à chacun le conseil du groupe ;
- de concerter leurs choix et d'établir des stratégies conjointes dans la gestion de leurs négociations avec les banques ;
- d'assurer le soutien du groupe aux établissements confrontés à des négociations trop difficiles ou trop déséquilibrées ;
- de concerter et de coordonner les mises en concurrence des banques pour les nouveaux emprunts, voire de mener des appels d'offres groupés.

Comme cela a pu être évoqué conjointement avec le directeur général du CHU de Dijon lors de notre audition par la commission Bartolone, une cellule d'analyse financière et de conseil pourrait être organisée au sein des communautés hospitalières, par les établissements publics et sous leur coordination. Cette formule présente de multiples avantages :

- elle montre que les hospitaliers ne sont pas enfermés dans le chacun pour soi et qu'ils savent que chaque établissement n'a pas nécessairement toutes les capacités, ni toutes les compétences isolément ;
- elle assure une certaine maîtrise du processus par les hospitaliers eux-mêmes, en regard des tentations toujours très fortes, dans la tradition administrative française, de « recentraliser » et de rigidifier les processus de décision après une crise ;
- elle apporte aux établissements, notamment ceux n'ayant pas les capacités techniques nécessaires du fait

de leur taille, des capacités importantes de conseil ;

- elle démontre que les acteurs hospitaliers agissent en responsabilité et savent trouver des solutions managériales de mutualisation plus productives que le « placement en observation » prescrit par les autorités dans le décret du 14 décembre, relatif aux limites et réserves du recours à l'emprunt par les établissements publics de santé.

Une cellule d'analyse financière et de conseil en gestion des emprunts au sein des communautés hospitalières de territoire peut également s'attacher les services de cabinets de conseil de manière plus efficace et mieux maîtrisée par les directeurs, tout en s'assurant que cette expertise extérieure reste dura-

souscrits par les hôpitaux sont classés 1A, ou quasiment, c'est-à-dire sans risque, et très majoritairement à taux fixe. Ainsi, 80 % du stock de dette sont sains. Mais le risque persiste car l'emprunt constitue l'un des moyens d'auto-financement des hôpitaux, et demeure sujet à de fortes incitations qui peuvent être présentées comme exclusives. Ce n'est pas toujours vrai et la taille de l'établissement peut offrir une parade. C'est pourquoi la coopération ou l'incitation à la coopération devrait permettre de résister à ce type de tentation.

Au final et quelles que soient les raisons bonnes ou mauvaises qui ont pu pousser des établissements hospitaliers à souscrire des emprunts toxiques, nous pensons que cette situation pose une

## Une cellule d'analyse financière et de conseil en gestion des emprunts au sein des CHT peut également s'attacher les services de cabinets de conseil, tout en s'assurant que cette expertise extérieure reste durablement et totalement indépendante des établissements financiers.

blement et totalement indépendante des établissements financiers. De ce point de vue, le groupement des établissements leur donnerait, là encore, une meilleure capacité de maîtrise de la relation, si on imagine que ces cabinets pourraient ensuite évoluer vers un rôle « d'appréciation » de la situation financière et de la qualité des choix d'emprunt qui serait éventuellement utilisé par l'administration centrale pour autoriser, ou non, des investissements.

Aujourd'hui, et cela prouve une réactivité assez forte, 100 % des emprunts

question d'ordre moral à notre société. En effet, il est quand même difficile d'accepter que la capacité d'un hôpital à offrir des soins à la population puisse être rendue dépendante des choix d'un trader, qui, dans une salle des marchés fort éloignée, joue des sommes d'argent pour optimiser un profit à court terme. Un tel schéma est très éloigné des valeurs quotidiennes, sans doute classiques voire parfois jugées « vieillottes », mais soutenues par le service de l'intérêt général et par la capacité collective de réflexion et d'action que nous représentons <sup>5</sup>. ■

4. Voir la décision du tribunal de grande instance de Paris, qui a eu à statuer sur le conflit opposant la ville de Saint-Étienne à la Royal Bank of Scotland. En février 2011, la municipalité avait arrêté de rembourser un emprunt toxique, après avoir demandé en justice leur annulation. La banque

avait alors exigé la reprise des paiements. Dans un jugement rendu le 24 novembre dernier, le TGI, saisi en référé, a estimé que « légalité » des emprunts est aujourd'hui « sérieusement contestée devant le juge du fond », donnant gain de cause à la Ville.

5. L'ADH dédie ses Journées

nationales à Paris, les 15 et 16 mars 2012 au thème « Éthique, management, financement : le cas de conscience hospitalier » et organise dans ce cadre une table ronde sur le sujet de la dette conviant représentant de la FHF, experts financiers et élus. Informations sur [www.adh-asso.org/](http://www.adh-asso.org/) 01 45 65 76 92

PROMO

Gilles CALMES

Directeur d'hôpital, adjoint au chef d'établissement

Jean-Baptiste DEHAINE

Attaché d'administration hospitalière,  
centre hospitalier de Saint-Quentin

# Fusion juridique des établissements publics de santé, en 2012

## De la théorie à la pratique

***Souvent redoutées, les fusions d'établissements de santé marquent durablement la vie des institutions de par le changement de culture qu'elles sous-tendent et les démarches qu'elles exigent. Des premières consultations jusqu'à l'installation des nouvelles instances, la loi Hôpital, patients, santé, territoires a apporté quelques ajustements à cette opération singulière mais intense. La fusion juridique d'établissements publics de santé, en 2012, est un défi réalisable par tous, à condition de manier rigueur, subtilité et pragmatisme.***

L'influence des agences régionales de santé dans les processus de fusion tient à la fois de l'explicite et de l'implicite. La loi a donné missions au directeur général de l'agence régionale de santé (DGARS) de coordonner l'évolution du système hospitalier, notamment en vue de l'adapter aux besoins de la population, et d'assurer l'accessibilité aux tarifs opposables. Il a également pour missions de garantir la qualité et la sécurité des soins, d'améliorer l'organisation et l'efficacité de l'offre de soins, de maîtriser son coût et d'améliorer les synergies interrégionales en matière de recherche<sup>1</sup>. À cette fin, le DGARS peut demander à des établissements publics de santé de conclure une convention de coopération,

une convention de communauté hospitalière de territoire, de créer un groupement de coopération sanitaire ou un groupement d'intérêt public ou encore de prendre une délibération tendant à la création d'un nouvel établissement public de santé par fusion des établissements

concernés<sup>2</sup>. Les articles L. 6131-2 et suivants détaillent la procédure ainsi que les pouvoirs du DGARS lorsque sa demande n'est pas suivie d'effet.

L'expérience de nombreuses fusions montre que la décision de créer une nouvelle entité juridique ne constitue qu'une étape dans la démarche de rapprochement d'établissements, lancée bien souvent depuis de longues années, et dont les résultats ne peuvent être évalués que dix ou quinze ans après mise en œuvre. Nous concentrerons donc ici notre réflexion sur les contraintes juridiques et pratiques rencontrées par les acteurs hospitaliers à l'occasion de la fusion, sans entrer dans le détail des négociations stratégiques indispensables pour parvenir à un consensus. Une fusion ne peut en effet réussir que si elle repose sur l'accord de deux volontés, même si celles-ci sont fortement influencées par la pression extérieure que peuvent exercer les Agences régionales de santé.

## Fusion administrative

La loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009 a modifié en profondeur l'organisation de notre système de santé. À cet égard, certains articles du code de la santé publique ayant principalement trait au statut des établissements hospitaliers intercom-

munaux, ont fait l'objet de modifications. Il s'agit des articles L. 6141-1, L. 6141-7-1, L. 6122-1, L. 6141-10 et suivants ainsi que des articles R. 6141-10 et suivants.

Ces dispositions concernent principalement les conditions de création

des établissements intercommunaux. Les consultations et contacts préalables à la fusion juridique sont déterminants.

### Consultations et délibérations indispensables

La création d'un établissement hospitalier intercommunal nécessite diverses consultations ou délibérations qui précéderont la décision du DGARS de création de cet établissement (L. 6122-1 et R. 6141-10).

#### >> Consultations

##### ■ Consultations internes

Des consultations s'imposeront en raison de la nature du projet en question, de ses conséquences sur l'organisation et le fonctionnement des établissements concernés, mais également pour répondre aux préoccupations des personnels en termes d'emploi.

Elles concerneront plus particulièrement les points suivants :

- la composition, la mise en place et le fonctionnement de l'assemblée délibérative et des assemblées consultatives ;
- la représentation des personnels des différents établissements dans les instances de l'établissement unique ;
- le redéploiement des personnels et des activités ;
- la révision de l'organigramme de la direction ;
- la fixation du siège social et la dénomination de la nouvelle entité juridique ;
- la mise à plat des systèmes comptables et budgétaires des établissements ;
- l'harmonisation des présentations et des processus comptables et d'amortissement ;
- l'élaboration d'un budget unique ;
- le transfert des biens et le report des dons et legs à la nouvelle entité juridique ;
- l'informatisation des fonctions administratives et médicales.

Les consultations et délibérations qui précéderont la fusion supposent des dispositions intérimaires, telles que :

- la constitution d'un comité de pilotage mixte chargé notamment de l'élaboration des actes constitutifs ;
- des délibérations concordantes de chacun des conseils de surveillance, de la date de l'arrêté de la fusion jusqu'à la constitution du conseil de surveillance du nouvel établissement ;
- les dispositions transitoires pouvant concerner tant les activités médicales que techniques ou logistiques (voire administratives).

Ces consultations gagneront à être préparées en particulier en associant les représentants des personnels médicaux et non médicaux au travers de groupes de travail alimentant la

##### ■ Consultation d'instances extérieures aux établissements

L'article R. 6141-10<sup>3</sup> alinéa 3 prévoit que le DGARS crée l'établissement intercommunal par arrêté, après avis de la commune où est situé le siège de l'établissement, et après avis de la commission spécialisée de l'organisation des soins de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Plusieurs autres institutions extérieures doivent également être consultées pendant la phase d'élaboration des actes constitutifs de l'établissement intercommunal. Il s'agit notamment :

- du trésorier payeur général ;
- des conseils municipaux des communes concernées ;

## Les comités techniques d'établissement (CTE) seront consultés pour le protocole d'accord initial comme pour les actes constitutifs de l'établissement intercommunal. La consultation, ou du moins l'information des commissions médicales, est vivement recommandée.

réflexion du comité de pilotage précité. Les comités techniques d'établissement (CTE) seront consultés tant pour le protocole d'accord initial que pour les actes constitutifs de l'établissement intercommunal. Bien que n'étant pas imposée, la consultation, ou du moins l'information des commissions médicales, est vivement recommandée.

La commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (CSIRMT) peut être représentée, utilement, dans un des groupes de travail précité.

La consultation du comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) ne s'impose pas juridiquement.

1. Article L. 6131-1 du code de la santé publique (CSP).
2. Article L. 6131-2 CSP.
3. « 3° - Les établissements publics de santé à ressort communal, intercommunal

et départemental sont créés par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé de la région où est situé le siège de l'établissement après avis de la commission spé-

cialisée de l'organisation des soins de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et de la commune où est situé le siège de l'établissement. »

- des caisses pivots et de la caisse régionale d'assurance maladie.

Ces consultations ne s'imposent pas *a priori* à l'égard du protocole d'accord initial passé entre les établissements qui souhaitent fusionner. Toutefois, elles sont très utiles et faciliteront ultérieurement la mise en œuvre du regroupement envisagé.

#### >> Délibérations

Deux institutions délibéreront en cas de projet de fusion :

- le conseil de surveillance des établissements concernés ;
- les conseils municipaux des communes sièges des établissements concernés.





En ce qui concerne les conseils de surveillance, leurs délibérations seront précédées de la consultation obligatoire des comités techniques d'établissement. Ces délibérations porteront non seulement sur le protocole d'accord initial, mais aussi sur les actes constitutifs de l'établissement unique.

La mention de cette consultation devra figurer dans ces délibérations et il est souhaitable que la décision du DGARS la mentionne.

De même, les délibérations des conseils municipaux qui suivront celles des conseils de surveillance des établissements gageront à se référer à celles-ci.

## >> Composition du conseil de surveillance

### Au titre des représentants des collectivités territoriales :

- le maire de la commune, siège de l'établissement principal, ou le représentant qu'il désigne ;
- un représentant de la principale commune d'origine des patients en nombre d'entrées en hospitalisation au cours du dernier exercice connu, autre que celle du siège de l'établissement principal ;
- deux représentants des établissements publics de coopération intercommunale à fiscalité propre auxquels appartiennent respectivement ces deux communes ou, à défaut, un représentant de chacune des deux principales communes d'origine des patients en nombre d'entrées en hospitalisation au cours du dernier exercice connu, autres que celle mentionnée à l'alinéa précédent ;
- le président du conseil général du département siège de l'établissement principal, ou le représentant qu'il désigne.

### Au titre des représentants du personnel :

- un membre de la commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, désigné par celle-ci ;
- deux membres désignés par la commission médicale d'établissement ;
- deux membres désignés par les organisations syndicales les plus représentatives compte tenu des résultats obtenus lors des élections au CTE.

### Au titre des personnalités qualifiées :

- deux personnalités qualifiées désignées par le DGARS ;
- trois personnalités qualifiées désignées par le représentant de l'État dans le département, dont au moins deux représentants des usagers.

La liste des membres du conseil de surveillance sera arrêtée par le DGARS.

## Instances du nouvel établissement public de santé (EPS)

### >> Instance délibérative du nouvel EPS

#### ■ Le conseil de surveillance

L'article L. 6143-1 dispose en son 4<sup>o</sup> alinéa que le conseil de surveillance délibère sur tout projet tendant à la fusion avec un ou plusieurs établissements publics de santé.

En ce qui concerne la composition du conseil de surveillance, l'article R. 6143-1 prévoit que le conseil de surveillance des centres hospitaliers de ressort autre que communal est composé de 15 membres (voir encadré Composition conseil de surveillance).

#### ■ Présidence du conseil de surveillance

Le président du conseil de surveillance est élu pour une durée de cinq ans parmi les membres représentant les collectivités territoriales ou les personnalités qualifiées.

### >> Instances consultatives du nouvel EPS

La composition du conseil de surveillance prévoit la présence de membres issus de la commission médicale d'établissement (CME). Dès lors, la constitution du nouveau conseil de surveillance ne peut intervenir qu'après une élection de la nouvelle CME, intégrant ainsi des membres médicaux des deux anciennes structures.

Dans le même esprit, il est à prévoir une

réélection du comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail, ainsi que du comité technique d'établissement.

Concernant le CTE, l'article R. 6144-49 prévoit que si la fusion intervient six mois avant ou six mois après les élections, les représentants du nouveau comité technique d'établissement sont désignés sur la base des suffrages cumulés.

Pour ce qui relève des commissions administratives paritaires locales (CAPL), la circulaire DH/FH1/DAS/TS3/96 n° 464 du 18 juillet 1996 (paragraphe I.1.4) ainsi que la lettre-circulaire DH/FH1/n° 7995 du 30 septembre 1996 (paragraphe IV.2) apportent des précisions en cas de fusion d'établissements. Il convient de dissoudre les CAPL constituées au titre de chaque établissement, puis d'organiser des élections en vue de la constitution de CAPL compétentes pour le nouvel hôpital unique.

Le fonctionnement des commissions administratives départementales (CAPD) n'est pas affecté par ce renouvellement exceptionnel.

### >> Direction du nouvel EPS

Les directions d'établissement seront fusionnées, étant entendu qu'il devra être procédé à une nomination, par le ministre chargé de la Santé, du directeur de l'établissement intercommunal, directeur du nouvel hôpital.

Un arrêté ministériel s'impose également pour l'affectation de l'ensemble de l'équipe de direction du nouvel établissement. Cette mesure devra également être envisagée pour les praticiens hospitaliers nommés par le ministère.

## Fusion comptable

### Préalables organisationnels et structurels

La réussite du volet comptable et patrimonial nécessite rigueur réglementaire et pragmatisme ciblé.

### >> Procédures d'harmonisation externe

Après le regroupement juridique des établissements publics de santé concer-

nés, il convient de procéder à des modifications d'identifications de la nouvelle structure (voir encadré Immatriculation et autorisations).

### >> Procédures d'harmonisation interne

Les systèmes informatiques seront mis en cohérence après inventaire de l'existant et recensement des besoins.

Après la refonte du fichier commun de structure qu'il conviendra de conduire avec une attention particulière, un toilettage des divers fichiers s'imposera : paie, comptes, fournisseurs, produits...

De même, la mise en place d'un système de communication et de transfert de données intersites contribuera à une meilleure lisibilité de la nouvelle entité juridique. Par ailleurs, dans la mesure du possible, un numéro de téléphone unique semble s'imposer.

Enfin, la refonte de la comptabilité analytique devra faire l'objet d'une étude approfondie.

## >> Immatriculations et autorisations

**Changement de codes :** Finess - Siren - Siret - Ape - Insee - Trésorerie.

**Immatriculation du nouvel établissement :** Urssaf - Cnracl - Appa (Caisse prévoyance pour les médecins) - Ircantec - impôts - MNH - UPC (Sofcah) - CGOS - Préfon - Assedic - AGF - Cnaséa - Garanties d'obsèques...

**Regroupement immédiat ou différé des contrats** (notamment d'assurance) et marchés par le biais d'avenants, de dénonciations ou de renégociations...

**Demande de confirmation**, au sein de la nouvelle entité juridique, des autorisations octroyées aux établissements avant la fusion mais aussi des capacités en lits et places, qui seront, pour certaines d'entre elles, à réexaminer éventuellement dans le cadre du projet médical à élaborer.

# Fusion patrimoniale et comptable

## Théorie : difficulté

Le directeur du nouvel établissement public de santé doit procéder à l'apurement des comptes de bilan des deux entités fusionnées. Il est chargé de la liquidation de ces opérations, se rapportant aux comptes de l'exercice précédant l'année de la fusion.

À l'issue des opérations de liquidation, qui doivent être achevées en théorie au plus tard la veille de la fusion effective, les éléments de l'actif et du passif des établissements fusionnés, ainsi que les dons et legs, sont intégralement transférés au nouveau centre hospitalier.

Pour cela, il convient de procéder à un inventaire physique et comptable du patrimoine qui sera dévolu à la nouvelle entité juridique, avec enregistrement au service des domaines. En ce qui concerne les dons et legs, c'est l'arrêté de fusion, selon l'article R. 6141-11, qui désigne l'établissement public destinataire : en l'occurrence ici, le nouvel hôpital. Les legs et donations consentis avec une affectation déterminée sont répartis au sein de la nouvelle entité juridique avec la même affectation.

Par ailleurs, le directeur doit arrêter les comptes d'exploitation et présenter le compte administratif arrêté à la date de la fusion.

## >> Pratique : efficacité

La fusion juridique n'ayant pas toujours effet un 1<sup>er</sup> janvier (et même effective un 1<sup>er</sup> janvier des questions subsistent), après concertation avec toutes les parties prenantes, il peut être opportun de déca-

delà du 31 décembre de l'année en cours, devront être définies : nombre et contenu des documents (compte administratif, compte de gestion) retraçant les comptes de l'année, que la fusion juridique intervienne en tout début ou en

## La fusion juridique n'ayant pas toujours effet un 1<sup>er</sup> janvier, il peut être opportun de décaler la fusion comptable et d'en fixer l'échéance au premier jour de l'année civile qui suit.

ler la fusion comptable et d'en fixer l'échéance au premier jour de l'année civile qui suit.

En effet, en vertu du principe d'annualité budgétaire, il peut être décidé de continuer à faire « vivre » jusqu'au 31 décembre de l'année en cours les budgets précédemment approuvés, sachant qu'il est facile de connaître et de suivre par voie d'opération mathématique, le montant total des dépenses et des recettes du nouvel établissement (article R. 6145-35).

Par ailleurs, il doit être procédé à la désignation du trésorier du nouvel hôpital, l'administration des Finances pouvant créer une trésorerie à vocation uniquement hospitalière si le besoin s'en fait sentir.

Dans tous les cas, les conditions de vie comptable du nouvel établissement au-

cours d'exercice. De même, les procédures de travail applicables l'année suivante devront être précisées.

Les opérations juridiques et comptables consécutives à une fusion ne constituent pas une sinécure. Leurs implications ne doivent pas être négligées sachant qu'elles constituent par ailleurs une opportunité positive de toilettage de l'organisation administrative et financière des établissements concernés. Cependant, pour complexe qu'elle soit sur les plans juridique, comptable, budgétaire et organisationnel, la fusion au travers de ses aspects techniques apparaît chose aisée, comparée à la fusion des esprits, des volontés, des dynamismes, et des logiques médicales et soignantes. ■



Réflexions hospitalières

Offres d'emploi

Librairie

Actualités

Pôles et management des RH

Sur le web

Évolutions de notre système de santé

Droit et jurisprudence

Fusion juridique des établissements publics de santé, en 2012

**Armelle DREXLER**  
Directrice des affaires médicales  
CHU de Clermont-Ferrand

# Médecins à diplôme hors Union européenne

## Quelles modalités de recrutement à l'hôpital public, en 2012 ?

*L'année 2011 s'est particulièrement distinguée par le renforcement de l'ambiguïté existante autour des statuts des médecins à diplôme étranger. Dans l'intervalle d'une journée, le ministère de la Santé a pu demander aux établissements de santé de ne pas utiliser la dénomination « docteur » pour les praticiens n'ayant pas l'autorisation d'exercice en France, puis proposer le lendemain de prolonger la période dérogatoire de l'examen de la procédure d'autorisation d'exercice, en l'étendant à des praticiens qui ne pouvaient y prétendre jusqu'à présent. Face à la complexité des mécanismes en jeu et à l'ambivalence de la politique de gestion des praticiens à diplôme étranger, une analyse des modalités de recrutement s'impose. Cet article s'y emploie, tant pour les faisant fonction d'internes que pour les praticiens associés.*

### Les faisant fonction d'internes (FFI)

Les faisant fonction d'internes sont recrutés à l'issue des choix réalisés par les internes sur des postes ouverts à leur intention, mais non choisis par ces derniers<sup>1</sup>. Pour autant, ce recours conjoncturel et utilitariste est amené à prendre fin au regard des derniers textes réglementaires.

### >> FFI AFS/AFSA : extinction du dispositif à l'issue de l'année universitaire 2013/2014

Les faisant fonction d'internes à diplôme hors Union européenne pouvaient classiquement être recrutés dans les hôpitaux publics<sup>2</sup>, dès lors qu'ils pouvaient se prévaloir :

- d'une inscription en attestation de formation spécialisée (AFS) pour ceux

en possession d'un diplôme permettant l'exercice de la médecine dans le pays d'obtention et en cours de formation spécialisée ;

- ou en attestation de formation spécialisée approfondie (AFSA) pour ceux qui pouvaient se prévaloir d'un diplôme de spécialiste permettant l'exercice de la spécialité dans le pays d'obtention du diplôme<sup>3</sup>.

La fin du dispositif AFS/AFSA s'est matérialisée à la rentrée universitaire 2010/2011, dans la mesure où aucune nouvelle inscription en AFS/AFSA ne peut désormais être enregistrée par l'université. Pour autant, on peut saluer une certaine « hypocrisie réglementaire », dans la mesure où le délai consenti pour valider cette formation court jusqu'à la fin de l'année universitaire 2013/2014, soit quatre ans pour valider une formation d'une durée maximum de deux ans. En d'autres termes, les hôpitaux bénéficient jusqu'en octobre 2014 de la possibilité de faire invalider les stages par les praticiens des services agréés, en accord avec les coordonnateurs de spécialités et les doyens des facultés de médecine, afin de pouvoir maintenir en exercice ces FFI « ancienne version ».

### >> FFI DFMS/DFMSA : quand trop d'anticipation tue une variable d'ajustement...

La fin du dispositif AFS/AFSA a été annoncée par l'arrêté du 8 juillet 2008 instaurant le diplôme de formation médi-

cale spécialisée (DFMS) en remplacement des AFS et le diplôme de formation médicale spécialisée approfondie (DFMSA) en remplacement des AFSA. L'objectif visé ne prêtait à aucune ambiguïté : il s'agissait de diminuer les possibilités d'embauche de praticiens à diplôme hors Union européenne, au regard de l'augmentation du *numerus clausus*. L'atteinte de cet objectif était facilitée par la sélection par la voie d'« *épreuves de contrôle de niveau des compétences* » portant sur le programme des épreuves classantes nationales françaises, organisées dans l'ensemble des consulats.

Face à la complexité d'organisation, la sélection sur épreuves a disparu au profit d'une sélection sur dossiers instaurée par l'arrêté du 3 août 2010. Désormais, la sélection est assurée par un jury interrégional d'universitaires qui étudie les dossiers des candidats, et transmet ses choix à l'université de Strasbourg chargée de la gestion de la procédure nationale des DFMS/DFMSA, laquelle agrège les postes offerts par spécialité et par région, à l'échelle nationale. C'est cette liste, publiée au *Bulletin Officiel Santé* 4, qui permet aux candidats de connaître la localisation des postes offerts par spécialité et ensuite de déposer leurs dossiers de candidatures.

Un obstacle fondamental à ce dispositif est constitué par la demande d'anticipation à M + 14 : difficile quatorze mois à l'avance (septembre 2011 pour novembre 2012) de connaître les services agréés qui ne feront pas le plein au moment du choix des internes... La perte de variable d'ajustement est bien réelle. Les FFI DFMS/DFMSA doivent donc être davantage considérés comme des praticiens en cours de formation que comme une « main-d'œuvre de remplacement ». Cela nécessite que les hôpitaux assoient leur accueil sur un financement bien anticipé en amont : rappelons que le financement des FFI est à la charge intégrale de l'établissement, contrairement au financement des internes qui est abondé partiellement par une dotation missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI).



#### >> FFI DFMS/DFMSA : quand la coopération internationale permet de contourner le contingent national...

La gestion nationale des FFI « nouvelle version » diminue également la liberté de choix par les praticiens de l'établissement de santé de leurs collaborateurs. En effet, les candidats sélectionnés en interrégion ne sont pas toujours les candidats qui seront réellement affectés dans l'interrégion concernée.

Un contournement de la procédure DFMS/DFMSA dit du « contingent national » s'organise désormais par le biais des accords de coopération internationale entre universités. L'avantage est réel pour les praticiens : les doyens et coordonnateurs français ont confiance dans le choix des meilleurs candidats effectué par leurs confrères avec lesquels un accord de coopération internationale a été signé. La qualité des candidats ainsi sélectionnés est jugée plus sûre que celle des candidats choisis sur dossiers, lesquels ne présentent guère d'aspects qualitatifs.

1. Article R. 6153-41 du code de la santé publique.
2. Article R. 6153-42 du code de la santé publique.
3. Arrêté du 1<sup>er</sup> août 1991 relatif aux attestations de for-

4. Arrêté du 14 novembre 2011 fixant, pour l'année universitaire 2012-2013, le nombre et la répartition des places offertes au titre de l'article 5 de l'arrêté du 3 août 2010 relatif au DFMS/DFMSA.

#### >> Le recours aux stagiaires associés : une fausse bonne idée

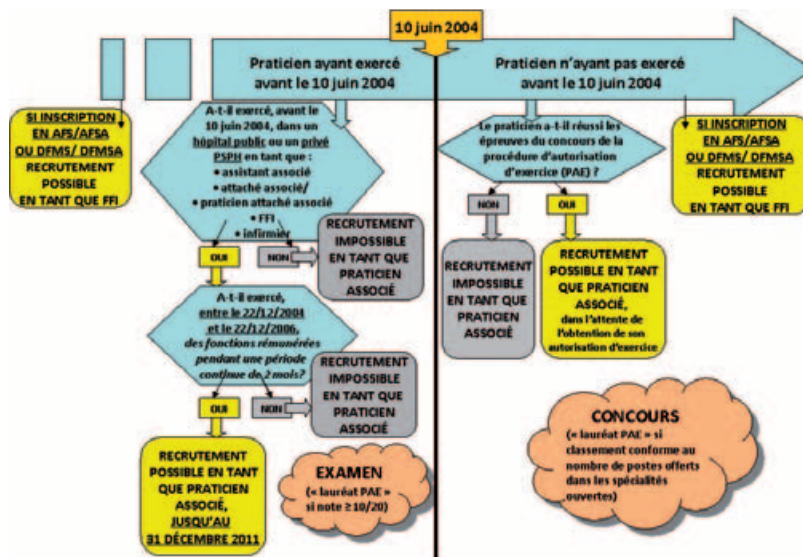
Devant la restriction annoncée des possibilités de recrutements de FFI, certains ont nourri de grands espoirs à la lecture de l'arrêté du 16 mai 2011 relatif aux stagiaires associés.

Ce nouveau statut, donnant lieu à une rémunération de FFI, permettrait de contourner le dispositif rigide du contingent national des DFMS/DFMSA. Or, il n'en est rien ! Les finalités sont différentes. Le principe est que le recours aux stagiaires associés s'inscrit dans le cadre d'une action de coopération internationale dans laquelle l'établissement public de santé est engagé. Ainsi, les accords de coopération internationale passés exclusivement entre les universités ne peuvent servir de base à une convention de stagiaire associé.

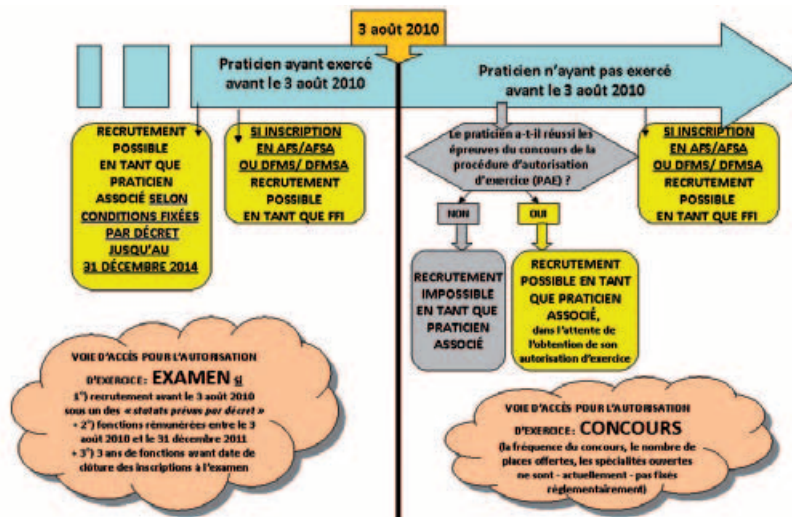
L'esprit général du statut de stagiaire associé est de permettre à des praticiens en exercice dans leur pays d'origine (en qualité de spécialiste ou de généraliste) d'effectuer une formation pratique complémentaire, dans le cadre d'un accord de



**>> Conditions actuelles de recrutement des praticiens à diplôme hors Union européenne (PAV V2007) - graphique 1**



**>> Conditions de recrutement à venir des praticiens à diplôme hors Union européenne (PAV V2012) - graphique 2**



coopération internationale, en venant en France se former sur une période relativement courte (au maximum six mois pour la convention initiale ; au plus un an pour une même convention de stagiaire associé ; au plus deux ans en qualité de stagiaire associé pour un même praticien étranger).

Le concept de formation pratique est essentiel : aucune inscription à l'université en parallèle n'est admise. Il s'agit bel et bien d'acquiescer une nouvelle technique ou de perfectionner sa pratique, en vue d'obtenir la reconnaissance d'un « *niveau de qualification professionnelle* »<sup>5</sup> par une attestation délivrée par l'établissement hospitalier d'accueil. Ce dispositif est plutôt

envisagé pour des praticiens en exercice que pour de jeunes médecins fraîchement diplômés, même si ces derniers ont la possibilité de postuler après achèvement de leur cursus de spécialité.

Une durée d'un an est posée entre la fin d'une formation diplômante – entendue comme une formation en vue de l'obtention d'un diplôme reconnu qualifiant dans le pays d'exercice ou le pays d'origine, comme les diplômes DFMS/DFMSA – et le recrutement en qualité de stagiaire associé. Les diplômes (inter) universitaires (DU, DIU) délivrés en France ne font pas partie de ces diplômes. Quant aux attestations AFS/AFSA, elles ne constituent pas des diplômes en tant que tels, bien que

reconnues dans le pays d'origine pour l'exercice de la spécialité. Aussi, si l'intéressé a achevé son cursus de spécialité dans son pays, rien ne l'empêcherait d'intégrer un dispositif de stagiaire associé, tout en venant de terminer une AFS/AFSA ou un DU/DIU en France.

Si une circulaire est en préparation au niveau du ministère de la Santé, les préfets ont déjà reçu leurs instructions<sup>6</sup>. Les visas peuvent être refusés sur la base de ressources financières en France insuffisantes. L'unité territoriale compétente de la direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE) est invitée à « *prendre l'attache de l'agence régionale de santé territorialement compétente pour l'évaluation de l'opportunité de cette demande de formation, au regard du caractère réglementé des professions de santé* ».

En définitive, le statut de stagiaire associé doit être envisagé comme une modalité de partenariat dans le cadre d'une action de coopération internationale, et non comme une voie de recrutement temporaire, seule motivation d'un partenariat international.

**Les praticiens à diplôme hors Union européenne exerçant en qualité de praticiens associés**

La restriction des possibilités de recrutement des praticiens à diplôme étranger en qualité de faisant fonction d'internes suivait la dynamique engagée par la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2007, concernant les conditions d'autorisation d'exercice des praticiens à diplôme hors Union européenne (PADHUE), qui elle-même tenait compte de l'absence d'opérationnalité de l'interdiction de recrutement de PADHUE posée par la loi du 27 juillet 1999.

La réglementation issue de la LFSS2007<sup>7</sup> avait clairement explicité le mécanisme d'autorisation d'exercice mettant en place une procédure standard (concours ultra sélectif avec quota) et une procédure dérogatoire (examen) qui devait s'achever au 31 décembre 2011. C'était sans compter sur l'amendement n° 784 à la LFSS2012.

## >> Procédure d'autorisation d'exercice : du « concours sinorien » prévu pour 2012...

### ■ La procédure d'autorisation d'exercice et les conditions de recrutement version 2007

La réglementation issue du décret n° 2007-123 pouvait être schématiquement résumée (cf. graphique 1). La date à prendre en compte était le 10 juin 2004 :

- soit le praticien titulaire d'un diplôme de médecine obtenu hors Union européenne n'avait pas exercé avant cette date en France : dans ce cas, il ne pouvait être recruté, sauf à ce qu'il ait satisfait aux épreuves de la procédure d'autorisation d'exercice qu'il était obligé de présenter sous la forme du concours ultra sélectif avec quota ;
- soit le praticien titulaire d'un diplôme de médecine obtenu hors Union européenne avait exercé avant cette date en France dans un hôpital public ou un établissement privé participant au service public hospitalier en tant que médecin ou infirmier, et exercé entre le 22 décembre 2004 et le 22 décembre 2006 des fonctions rémunérées pendant au moins deux mois de manière continue : dans ce cas, ce praticien pouvait alors s'inscrire aux épreuves de la procédure d'autorisation d'exercice par le biais de l'examen, lui permettant de valider de manière simplifiée les épreuves de connaissance d'ici le 31 décembre 2011 – date à laquelle le dispositif transitoire prenait fin.

Quelle que soit la modalité de passage des épreuves, trois années probatoires de fonctions hospitalières étaient ensuite nécessaires avant de présenter son dossier devant une commission d'autorisation d'exercice. Les années de fonctions exercées avant les épreuves pouvaient, sous condition<sup>8</sup>, être prises en compte dans le décompte de ces trois années probatoires.

### ■ Concrètement, qu'était-il prévu à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2012 ?

La fin du dispositif transitoire signifiait que la seule modalité de passage des épreuves de la procédure d'autorisation d'exercice (PAE) devenait le concours sélectif avec

quota. Par conséquent, tous les praticiens associés qui n'avaient pas réussi les épreuves de l'examen de la PAE ne pouvaient plus exercer dans les établissements.

Il en serait résulté la mise d'un terme au contrat – le praticien pouvant être accusé d'« exercice illégal de la médecine » (puni de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 € d'amende)<sup>9</sup> et le directeur de l'établissement risquant d'être accusé de « complicité d'exercice illégal de la médecine » – emportant la fin de leur autorisation de séjour sur le territoire français.

## >> ... à une « ouverture des vannes » par le gouvernement dans le cadre de la LFSS2012

### ■ L'amendement n° 784

L'obligation de quitter le territoire français pour des praticiens qui avaient exercé parfois depuis le début des années 2000 allait conduire à des situations individuelles particulièrement problématiques. La pression exercée par les syndicats de praticiens à diplôme hors Union européenne a porté ses fruits avec le dépôt de l'amendement n° 784 par le gouverne-

ment, amendement plus extensif que celui soutenu par la commission des affaires sociales et par la Fédération hospitalière de France.

Avec cet amendement, le curseur est déplacé du 10 juin 2004 au 3 août 2010, correspondant à la date du nouvel arrêté DFMS/DFMSA (cf. graphique 2).

5. Article R. 313-10-1 1°) du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile.

6. Circulaire du 21 novembre 2011 fixant les modalités d'application du décret n° 2011-1049 du 6 septembre 2011 (NOR IOCL1130031C) – Annexe 6.

7. Décret n° 2007-123 du

29 janvier 2007 relatif aux procédures d'autorisation d'exercice des professions de médecin, chirurgien-dentiste, sage-femme et pharmacien.

8. Article D. 4111-7 du code de la santé publique.

9. Article L. 4161-5 du code de la santé publique.

Peuvent passer l'examen, les praticiens recrutés avant le 3 août 2010, sous des statuts prévus par décret, et ayant exercé deux mois en continu entre le 3 août 2010 et le 31 décembre 2011, justifiant de trois ans de fonctions hospitalières à la date de clôture des inscriptions à l'examen. Ces praticiens peuvent continuer à exercer leurs fonctions jusqu'au 31 décembre 2014, date de la fin de la période dérogatoire pour le passage de l'examen. Ceux qui n'ont pas exercé en France avant le 3 août 2010 sont soumis au concours.

### ■ L'imbroglie juridique

L'amendement n° 784 voté, les dispositions relatives aux praticiens à diplôme hors Union européenne ont fait l'objet d'un article spécifique (article 51), dont le Conseil constitutionnel a considéré qu'elles n'avaient pas leur « place » dans la LFSS2012. Retour à la case départ le 15 décembre 2011 pour la fin d'un dispositif transitoire le 31 décembre 2011.

Devant l'impossibilité de trouver un « vecteur législatif » plus approprié dans les délais impartis, le ministère de la Santé a diffusé une instruction<sup>10</sup> le 21 décem-

bre 2011 qui prévoit que « les médecins et chirurgiens-dentistes titulaires de diplômes hors Union européenne, recrutés avant le 3 août 2010 et exerçant dans les statuts de praticien attaché associé, d'assistant associé ou de faisant fonction d'interne peuvent poursuivre leurs fonctions après le 31 décembre 2011 ».

## Les doyens et coordonnateurs français ont confiance dans le choix des meilleurs candidats effectué par leurs confrères avec lesquels un accord de coopération internationale a été signé.

Médecins à diplôme hors Union européenne



Sur le plan du droit positif, cette instruction ministérielle sans valeur juridique va non seulement à l'encontre de la fin de la période dérogatoire fixée par la LFSS2007, mais « légalise » qui plus est les embauches pourtant devenues interdites de praticiens à diplôme hors Union européenne ayant eu lieu postérieurement à cette loi. Concomitamment a été déposée une proposition de loi spécifique calquée sur les dispositions prévues par l'article 51 censuré de la LFSS2012 dont l'article 2 prévoit une prise d'effet à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2012.

### >> Une levée des incertitudes attendue par le décret d'application

Après le vote et la promulgation de la nouvelle loi, un décret d'application devra apporter un certain nombre de précisions, notamment sur « *les modalités d'organisation de l'épreuve de vérification des connaissances* ». La formule peut d'ailleurs surprendre dans la mesure où il existe jusqu'à présent deux épreuves de vérification des connaissances, une pratique, une théorique<sup>11</sup>. Parallèlement, le décret doit déterminer les modalités selon lesquelles les fonctions hospitalières exercées avant la réussite aux épreuves peuvent être prises en compte dans le cadre de l'année probatoire et préciser les conditions mêmes de réalisation de l'année probatoire. Au-delà de ces points techniques, deux questions cruciales se posent à la lecture du dispositif prévu.

#### ■ Les « statuts » qui ouvrent droit aux épreuves de la procédure dérogatoire... et au recrutement en qualité de praticien associé

En premier lieu, quels sont « [les] statuts prévus par décret » concernés par les trois années de fonctions hospitalières ? La question sous-jacente est de savoir si les fonctions exercées en qualité de faisant fonction d'interne avant le 3 août 2010 (et pendant 2 mois en continu depuis cette date et jusqu'au 31 décembre 2011) permettent de présenter les épreuves de l'examen nouvelle version.

Si la réponse est positive – et elle risque de l'être au regard des dispositions de l'instruction ministérielle du 21 décembre 2011

qui prévoit le maintien en fonction des praticiens recrutés avant le 3 août 2010 en qualité de FFI, le flot de candidats sera important. Mais surtout, les établissements publics de santé pourraient être confrontés à des demandes de changement de statut de ces FFI. Ainsi, la qualité de FFI admise pour le passage de l'examen, pourrait être

## La question sous-jacente est de savoir si les fonctions exercées en qualité de faisant fonction d'internes avant le 3 août 2010 permettent de présenter les épreuves de l'examen nouvelle version.

interprétée comme permettant à ceux recrutés avant le 3 août 2010 de prétendre à un recrutement comme praticien associé à compter de la publication du décret et jusqu'au 31 décembre 2014, dans la mesure où les praticiens associés recrutés avant le 3 août 2010, eux, pourront être maintenus en fonction jusqu'au 31 décembre 2014.

Une telle transformation statutaire présente un surcoût de 20 000 € annuels, soit 2/3 des émoluments annuels versés aux FFI. La conséquence pourrait alors être une réallocation des ressources médicales diplômées à l'étranger sur le territoire : les FFI pourraient être accueillis à bras ouverts par des établissements de santé contraints d'assurer les missions de continuité et de permanence des soins et disposant de postes d'assistants ou de praticiens hospitaliers vacants. Somme toute, ce mouvement d'ex-FFI ne ferait que confirmer la tendance déjà existante pour les implantations des praticiens associés<sup>12</sup>.

#### ■ La mise en place de dispositions transitoires entre la PAE V2007 et la PAE V2012

Deux questions majeures demeurent en termes de dispositions transitoires pour accompagner le passage de la V2007 à la V2012. Pour ceux qui ont épuisé leurs

droits (trois tentatives) à l'issue de la PAE V2007, tant de la voie de l'examen que de la voie du concours : une quatrième tentative va-t-elle leur être offerte – comme le proposait l'amendement soutenu par la FHF ? Les compteurs sont-ils remis à zéro ? Pour ceux qui sont lauréats de la PAE V2007 en cours de période probatoire :

quelles dispositions vont-ils se voir appliquer ? doivent-ils terminer leurs trois années de fonctions probatoires – au risque de voir certains confrères passer devant la commission d'autorisation d'exercice avant eux, tout en ayant passé les épreuves trois ans plus tard ? Pourront-ils se prévaloir d'une seule année probatoire comme les lauréats de la V2012 ?

**E**n définitive, les nouvelles modalités de recrutement en qualité de praticien associé doivent encore être précisées par décret, même si l'esprit de la proposition de loi consiste bien à légaliser la situation des praticiens à diplôme hors Union européenne recrutés avant le 3 août 2010 dont « dépend en partie » la continuité de fonctionnement « des établissements confrontés à d'importantes difficultés de recrutement de personnel médical »<sup>13</sup>. Par ailleurs, il sera nécessaire, à compter de novembre 2014, de changer de paradigme et de considérer que les faisant fonction d'interne ne constituent plus une main-d'œuvre bon marché pour les hôpitaux français mais que les établissements qui les accueilleront contribueront à la formation des élites hospitalières des pays tiers. Mais est-on vraiment prêt à assumer cette nouvelle dimension plus éthique de nos recrutements internationaux de médecins ? ■

11. Article D. 4111-1 du code de la santé publique.

12. Armelle Drexler (2008), *Le Défi du recrutement des médecins à diplôme étranger*

dans *les hôpitaux publics*, EHESP, disponible sur Internet : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/memoires/edh/2008/drexler.pdf>.

13. Instruction n° DGOS/RH/2011/478 du 21 décembre 2011 op. cit.

**Jean-François DESGRANGES**  
Chargé de mission oncologie

**Nathalie SANCHEZ**  
Adjointe chargée des questions sanitaires  
Pôle offre de soins sanitaire et médico-sociale, FHF

**Norbert IFRAH**  
Président de la Fédération nationale de oncologie  
des hôpitaux publics (FNCHP)

# Cancérologie et qualité des soins

## Une priorité pour les hôpitaux publics

***L'hôpital public est un acteur majeur de la cancérologie qui représente près de la moitié des activités concernées tant dans les CHU que dans les CH. Animé par un double objectif de qualité des soins et de qualité de vie à apporter aux malades, le secteur public développe les filières et coopérations, soutient l'évolution des compétences comme des référentiels et promeut une approche du point de vue du patient, tant dans le dispositif d'annonce que dans l'organisation de son programme de soins. Les nombreux enjeux de la cancérologie, qualitatifs, humains, organisationnels et sociétaux, seront au cœur des prochaines Assises de la cancérologie publique organisées sous l'égide de la Fédération hospitalière de France et de la Fédération nationale de oncologie des hôpitaux publics, les 29 et 30 mars prochains.***

1. NDLR : ces données et les suivantes sont issues de la base nationale PMSI BDHF-FHF 2009 (source ATIH).

2. NDLR : Enquête Pôle offre de soins sanitaire et médico-sociale, FHF, 2010.

La prise en charge des malades atteints de tumeurs cancéreuses fait partie de la mission de soins que les hôpitaux publics assurent à parts égales entre les CHU et les centres hospitaliers généraux. Cette prise en charge représente 57 % des séjours de plus de 48 heures effectués en France, selon les données de l'Institut national du cancer (Inca), 50 % des hôpitaux de jour et 48 % des séances de chimiothérapie. Les chiffres concernant les centres de lutte contre le cancer sont respectivement de 10,7 et 12,5 %<sup>1</sup>. 322 sites hospitaliers étaient autorisés à exercer une activité de cancérologie en France, dont 56 en radiothérapie<sup>2</sup>. Le secteur public assume majoritairement la prise en charge des malades de plus de 75 ans. Au-delà de 85 ans, les centres hospitaliers assurent près de la moitié des prises en charge. En termes de gravité, les séjours de score de gravité 3 et 4 avoisinent 30 % en CHU, 7 % dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC). Les cancers du pancréas et du foie sont traités principalement en CHU. Souvent peu reconnus dans ces prises en charge, il convient de souligner que les scores des centres hospitaliers se situent entre 33 et 35 %.

Les hôpitaux ont engagé de nouvelles organisations propices à la continuité des soins, telles que les réseaux, pour



Reflexions  
hospitalières

**Cancérologie et qualité des soins :  
une priorité pour les hôpitaux publics**

Offres  
d'emploi

Librairie

Droit et  
jurisprudence

Évolutions de  
notre système  
de santé

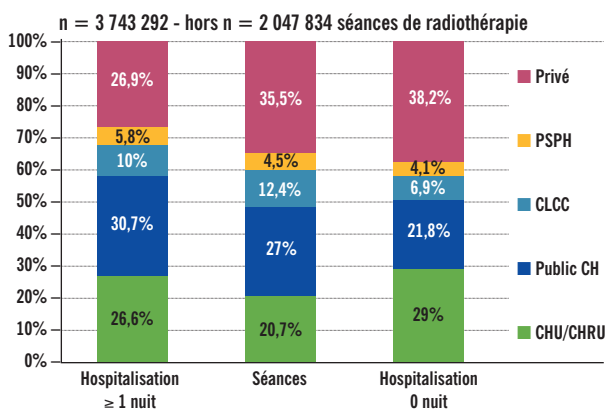
Sur le web

Pôles  
et management  
des RH

Actualités



## >> Part de chaque type d'établissement (public, privé, PSPH, CLCC) selon le mode d'hospitalisation



Source : base nationale PMSI-BDHF-FHF 2009 (source ATIH)

rationaliser l'activité médicale en offrant aux malades des filières de soins complètes, y compris dans la lutte contre la douleur, et la mise en place d'unités de soins palliatifs ainsi que des parcours plus fluides.

Un effort reste à conduire afin de développer les hôpitaux de jour, les activités ambulatoires et l'hospitalisation à domicile.

### Au plan institutionnel

La FHF et la FNCHP, chargée spécifiquement des questions de cancérologie au sein de la FHF, sont représentées au sein des instances nationales et notamment au sein de l'INCA.

L'Institut national du cancer a donné à la FHF et aux experts des hôpitaux publics la place qui leur revenait au sein de son conseil d'administration et de ses différents groupes techniques.

### Organisation inter-établissements

Sous l'impulsion du plan Cancer et des dispositions réglementaires en résultant, les hôpitaux ont engagé une action de concertation et de collaboration se traduisant par une rationalisation de leurs structures, dans un double objectif de qualité des soins et de qualité de vie à apporter aux malades.

Des coopérations, sous forme de conventions ou de groupements de coopération sanitaire (GCS)<sup>3</sup>, ont été engagées entre établissements publics

dans le sens de la « stratégie de groupe » préconisée par la FHF, entre centres hospitaliers universitaires et centres de lutte contre le cancer, et aussi avec des établissements privés.

Le système actuel de financement des hôpitaux par la T2A ne favorise guère, toutefois, une répartition des activités entre établissements. Des adaptations se révèlent de plus en plus urgentes.

Une catégorie de ces coopérations relève de conventions entre hôpitaux autorisés et d'autres, membres de réseaux de cancérologie, « associés » aux premiers de façon à assurer des chimiothérapies dans les conditions techniques préconisées par des dispositions précises (préparation des solutés antimétaboliques, gestion des déchets...). Les malades bénéficient ainsi d'une prise en charge de qualité, à proximité de leur domicile, pour des séances itératives supposant des déplacements fréquents. La mise en œuvre de ces coopérations est parfois difficile, car elle suppose des choix en matière de regroupement d'activités au sein de quelques établissements,

Cependant, au regard d'un objectif de qualité des soins, on observe que la pratique d'une discipline conduit les spécialistes à confronter leurs pratiques avec celles de collègues, à les questionner et à développer la maîtrise de certains gestes. Une forte activité en cancérologie apporte aussi aux médecins concernés une reconnaissance de leur pratique susceptible de constituer un facteur d'attractivité professionnelle pour de jeunes médecins, alors au seuil de décisions importantes pour leur avenir professionnel. C'est une des raisons pour lesquelles les spécialistes d'organes – pneumologues, urologues, ORL, gastro-entérologues, gynécologues – tiennent à maintenir dans leur domaine d'activité la pratique de la cancérologie.

### Recherche

Des services de CHU participent aux sept cancéropôles<sup>4</sup>. Toutefois la part des CHU dans les programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) et les programmes de soutien aux technolo-

gies innovantes et coûteuses (STIC) doit encore progresser.

Les centres hospitaliers généraux à forte activité cancérologique devraient se voir reconnus par les cancéropôles, et y trouver leur place afin d'apporter leur contribution à la recherche clinique.

### Prévention et éducation pour la santé

L'hôpital participe en amont à la mission de prévention et d'éducation pour la santé, par exemple avec le Réseau hôpital sans tabac<sup>5</sup> avec lequel la FHF a signé une convention de partenariat. Chaque année, les hôpitaux publics participent, le 31 mai, à la Journée mondiale contre le tabac, chacun à sa façon : consultations en plein air de mesure du souffle, manifestations sportives...

De manière plus continue, les hôpitaux publics ont mis en place des consultations d'aide au sevrage tabagique. Plus largement, ils participent aux opérations de dépistage : cancer du sein, du côlon...

En 2010, l'INCA a lancé une expérimentation de parcours personnalisé des patients pendant et après la maladie. Sur les trente-cinq projets retenus, vingt et un ont été présentés par des hôpitaux publics, dix par des CHU et onze par des centres hospitaliers. Ces chiffres montrent l'implication des divers acteurs publics dans cette approche globale de la vie du patient.

### Réunions de concertation pluridisciplinaires

L'essor des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) se poursuit, traduisant l'engagement des différents acteurs médicaux de la prise en charge en cancérologie dans le dialogue pluridisciplinaire au service du patient.

### Point de vue du malade

C'est selon le point de vue du malade que, dans un premier temps, devrait être évaluée la qualité de sa prise en charge. La qualité psychologique du dispositif d'annonce, la présentation rapide de son programme pluridisci-

plinaire de soins, des délais courts entre l'annonce de sa maladie et le premier acte médical sont les critères qui donneront au malade le ressenti de la qualité de sa prise en charge, et lui apporteront un minimum de quiétude d'esprit face au traumatisme qu'il subit et subira longtemps, même au-delà de l'annonce de sa guérison. C'est sur cette base que doit être envisagée la construction des indicateurs qualité spécifiques à la cancérologie.

Le cancer est en effet devenu une maladie chronique, appelée à surveillance à long terme pour enrayer, dans les meilleurs délais, une éventuelle rechute. Cela suppose un parcours coordonné du malade et donc organisé en amont entre des acteurs nombreux et dispersés : du médecin traitant à l'assistante sociale, en passant par les différents spécialistes – celui de l'organe atteint, le chirurgien, l'oncologue, le radiothérapeute – et les infirmières dont la proximité est la plus quotidienne avec le malade. [Paragraphe en lien avec le texte suivant]

### Parcours personnalisé

Le parcours du malade concerne tous les aspects de son vécu, y compris esthétique. Au niveau psychologique, un trop fort désarroi peut conduire à des décisions extrêmes, domaine où le malade peut devenir aussi la victime de dérives sectaires. La FHF et la FNCHP ont ainsi collaboré à une action de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES) pour la rédaction et la diffusion de documents de mise en garde destinés aux malades et à leurs proches.

### Facteurs de qualité

Les facteurs de qualité en cancérologie sont nombreux. Figure en premier lieu la compétence des médecins qui prennent en charge les malades. Cette compétence qui se développe dans un domaine en évolution constante, suppose d'abord une spécialisation universitaire, validée par l'acquisition de diplômes reconnus.

### >> Prescription des chimiothérapies

Les hôpitaux sont actuellement dans une situation intermédiaire concernant la prescription des chimiothérapies. Celle-ci prendra fin lorsque les jeunes médecins ayant acquis le diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) seront suffisamment nombreux pour satisfaire la demande émanant des services hospitaliers (spécialités d'organes), prescrivant de longue date des chimiothérapies sous la responsabilité de médecins expérimentés.

d'autres catégories de personnels hospitaliers, sur la base de référentiels de pratique professionnel préalablement définis.

### >> Référentiels

En termes de référentiels, les CHU ont participé financièrement pendant trois ans, de 2002 à 2004, à la définition et au développement des « Standards-options-recommandations » (SOR), dans le cadre d'une convention conclue avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), sous

## Des coopérations, sous forme de conventions ou de Groupements de coopération sanitaire, ont été engagées entre établissements publics, entre centres hospitaliers universitaires et centres de lutte contre le cancer, et aussi avec des établissements privés.

Cette compétence devrait être officialisée après vérification par une structure universitaire nationale, et fondée sur des critères rigoureux établis par des spécialistes reconnus, sous le regard de l'Inca. Cette action, d'apparence jacobine, est en réalité moins lourde qu'elle n'y paraît, en raison du faible nombre de médecins concernés. Elle contribuera à assurer le maintien d'une qualité égale, quelle que soit l'implantation géographique des établissements. Ainsi, les médecins ayant fait reconnaître leurs compétences pratiques pourront-ils maintenir une activité dans leur service, activité qui sera ensuite reprise par de jeunes praticiens ayant acquis les spécialisations universitaires. Il ne s'agirait, pourrait-on dire, que d'une application aux médecins, de la Valorisation des acquis de l'expérience (VAE) mise en œuvre pour

l'égide de la Fédération hospitalière de France. Après sa mise en place, l'INCA a repris cette action en faveur de la qualité des soins.

### >> Revues de mortalité et de morbidité

Les hôpitaux publics s'engagent dans le développement professionnel continu (destiné, dans la loi Hôpital, patients, santé, territoires, à regrouper dans une même démarche volontaire l'évaluation des pratiques professionnelles et la formation médicale continue). La mise en place de la démarche qualité dans les hôpitaux publics est par ailleurs menée dans le respect des critères d'agrément définis par l'INCA pour l'autorisation aux pratiques des traitements du cancer. Ceux-ci comportent, entre autres, la mise en place de réunions

3. 12 GCS sont autorisés en cancérologie, dont quatre en radiothérapie.

4. NDLR : créées par le plan Cancer 2003-2007 : Nord-Est, Grand Est, Grand Ouest, Île-de-France, Grand Ouest sud, Paca, Clara. Plus d'informations sur

<http://www.e-cancer.fr/recherche/structuration-de-la-recherche/les-canceropoles>.

5. NDLR : créé en 1996, le Réseau hôpital sans tabac a pour vocation de fédérer les établissements de soins, publics ou privés, autour de la

prévention et de la prise en charge du tabagisme. Début 2003, il regroupait plus de 300 hôpitaux. Plus d'informations sur [www.respadd.org](http://www.respadd.org), réseau des établissements de santé pour la prévention des addictions.



régulières de morbi-mortalité sur les événements sentinelles.

Les revues de morbi-mortalité (RMM) représentent donc un outil privilégié pour l'évaluation des pratiques en cancérologie. Cette démarche d'apprentissage collectif par l'erreur est fondée sur la pratique du retour d'expérience, permettant de remonter du constat d'un incident ou accident à l'enchaînement de ses causes, afin de proposer des procédures d'amélioration. La sélection et l'analyse du dossier, ainsi que la mise en place et le suivi des mesures correctrices sont pluriprofessionnels, c'est-à-dire partagés par les soignants médicaux et non médicaux. Les établissements de santé sont incités à s'appuyer, pour le déploiement de cette démarche qualité, sur le guide méthodologique pour la mise en place des RMM en cancérologie élaboré par le Conseil national de cancérologie <sup>6</sup>.

### Ressources humaines en cancérologie

Répondre à la demande en soins suppose de disposer de personnels compétents en nombre suffisant. L'une des missions des CHU est de participer à la formation des médecins, et les perspectives de voir des internes s'éloigner des centres d'excellence pour se diriger vers le secteur commercial soulèvent des inquiétudes.

La baisse du nombre de médecins anatomo-pathologistes est source de crainte pour la cancérologie de demain, notamment dans la perspective du développement des thérapies ciblées nécessitant des informations diversifiées, y compris en biologie moléculaire.

En revanche, l'augmentation progressive du nombre de physiciens médicaux en formation apporte des espoirs sur un encadrement scientifique des services de radiothérapie, plus en conformité avec les nouvelles normes de sécurité.

### Équipements

La radiothérapie publique représente 35 % des 159 centres français, mais il faut bien admettre qu'un effort impor-

tant devrait être engagé pour lui faire bénéficier des équipements innovants qui lui font trop souvent défaut.

Un autre secteur technique est celui de la chirurgie par robot assistée, qui se développe dans le domaine cancérologique (urologie, ORL...). À l'égard de ces équipements très onéreux, y compris en matière d'acquisition et de maintenance, une évaluation objective de ses avantages et inconvénients serait nécessaire, y compris pour les opérateurs, eu égard aux conditions de travail que ces équipements leur imposent.

### Aspects médico-économiques et éthiques

La qualité des soins est confrontée à des considérations médico-économiques

relatives aux équipements, mais aussi aux traitements médicamenteux, et à des considérations éthiques.

La FHF participe aux réunions organisées par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) sur le bon usage des médicaments anticancéreux, en lien avec la mise en place de la tarification à l'activité, les nouvelles molécules utilisées en chimiothérapie représentant une charge croissante dans le budget des hôpitaux, en particulier en hématologie. La prescription de ces molécules onéreuses est par ailleurs confrontée à des réflexions éthiques, en regard avec

le maintien d'une certaine qualité de vie pour des malades dont le pronostic est très sombre et qui auront à subir les effets secondaires provoqués par certains des produits utilisés en chimiothérapie. Il est difficile dans de telles situations de définir la notion de qualité de vie qui fera écarter certaines prescriptions n'apportant, statistiquement, que quelques mois de survie supplémentaires.

La Fédération hospitalière de France, qui s'associe à la dynamique du plan Cancer qu'elle accompagne depuis l'origine, demeure attentive à son double rôle de force de proposition et de vigilance collaboration avec les pouvoirs publics, afin que les hôpitaux s'associent active-

## La baisse du nombre de médecins anatomo-pathologistes est source de crainte pour la cancérologie de demain, notamment dans la perspective du développement des thérapies ciblées nécessitant des informations diversifiées, y compris en biologie moléculaire.

ment aux organisations et actions envisagées pour assurer aux malades un égal accès à des soins de qualité, sur l'ensemble des étapes de leur prise en charge, selon des filières de soins programmées ; vigilance, afin que soient pris en compte les hôpitaux publics dans leur diversité, centres hospitaliers universitaires, centres hospitaliers, dans la mise en place des réglementations et des institutions, et dans l'attribution des ressources, en particulier budgétaires.

Ces enjeux seront au cœur des Assises de la cancérologie publique <sup>7</sup>, organisées sous l'égide de la FHF à Paris, les 29 et 30 mars prochains. ■

6. [http://www.conseilnationalcancerologie.fr/images/documents/guide\\_methodologique.pdf](http://www.conseilnationalcancerologie.fr/images/documents/guide_methodologique.pdf).

7. Quatre thématiques figurent au programme de ces Assises :

actualités, innovations techniques et organisationnelles, parcours du patient et vision politique et sociétale de la cancérologie. Programme complet sur [www.fhf.fr](http://www.fhf.fr).

**Thibault ROUSSELOT,**  
**Florence LEBERT, Florence PASQUIER**  
*Centre national de référence  
 pour les malades Alzheimer jeunes  
 Centre mémoire de ressources et de recherche  
 CHRU de Lille, université Lille Nord de France  
 Florence.pasquier@chru-lille.fr*

*Remerciements  
 à la fondation Médéric Alzheimer  
 et notamment à Danièle Fontaine  
 pour l'enquête nationale  
 sur l'hébergement en structure  
 des malades jeunes*

# Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées

## Quelles réponses pour quels besoins ?

### Enquête en institution

***Avec la fondation Médéric Alzheimer, une enquête a été menée en 2010-2011 auprès de tous les établissements susceptibles d'héberger des personnes de moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées.***

***Il s'agissait de connaître le nombre de patients de moins de 60 ans vivant dans des structures collectives, et leur répartition selon les structures.***

***Il s'est agi aussi de mieux connaître les points positifs, difficultés et enseignements issus de l'accueil de cette population.***

La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA) <sup>1</sup> affectent majoritairement des personnes de plus de 65 ans. Avant cet âge, on parle de maladie à début précoce (*early onset dementia*) et de malades « jeunes ». Environ 32 000 personnes sont atteintes d'une MAMA avant l'âge de 65 ans en

France <sup>2</sup>, soit près de 4 % de l'ensemble des malades. Parmi elles environ 5 000 ont moins de 60 ans <sup>3</sup>. En 2007, l'Assurance maladie a recensé 5 164 personnes de moins de 60 ans prises en charge en ALD 15 <sup>4</sup>, code de l'affection de longue durée pour les personnes atteintes de MAMA.

Dans la cohorte PLASA <sup>5</sup> de 1 118 patients Alzheimer à un stade léger à modéré, cent une entrées en institution ont été observées après deux ans de suivi, soit une incidence annuelle d'entrée en institution de 12,92 % personnes/années <sup>6</sup>, et autant de décès, soit une incidence annuelle de décès de 5,11 % personnes/années <sup>7</sup>.

Les études de population ont montré que 39 % des personnes de plus de 75 ans atteintes de MAMA vivaient en institution en Aquitaine (étude Paquid) ; dans l'étude des Trois Citées <sup>8</sup>, 11 % des personnes atteintes de MAMA âgées de 69 ans et plus vivaient en institution. L'incidence de l'entrée en structure des personnes atteintes de MAMA augmente avec l'âge, le stade de la maladie. Liée à l'aidant, elle est plus importante chez les femmes que chez les hommes. Toutefois l'entrée en institution est également liée aux troubles du comportement <sup>9</sup> et ceux-ci sont plus fréquents chez les personnes plus jeunes <sup>10</sup>, motivant très majoritairement l'entrée en établissement <sup>11</sup>.

En France, l'institutionnalisation des personnes atteintes de MAMA avant

1. MAMA : maladie d'Alzheimer, dégénérescences fronto-temporales, démences vasculaires, maladies à corps de Lewy, démences vasculaires ou mixtes.

2. Gallez, 2005.

3. Soit (< 1 %). Colloque relatif à l'hébergement des malades Alzheimer jeunes, www.centre-alzheimer-jeunes.fr.

4. 4 145 personnes en 2009.

5. Programme hospitalier de recherche clinique national 2002.

6. IC 95 % 11,21-14,63.

7. IC 95 % 4,11 - 6,11.

8. 3C : Bordeaux, Dijon, Montpellier.

9. Banerjee et al, 2003.

10. Gare-Omo et al, 2010 et Données PLASA.

11. Lebert et al, 2010.

Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées



Reflexions hospitalières

Offres d'emploi

Librairie

Évolutions de notre système de santé

Sur le web

Pôles et management des RH

Actualités

60 ans pose problème en raison de la partition médico-sociale entre secteurs adultes handicapés et personnes âgées. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui ont depuis des années cherché à répondre aux besoins des personnes atteintes de MAMA, accueillent des personnes de plus de 60 ans. Les structures pour adultes handicapés n'ont pas l'habitude d'accueillir de tels patients. Le Centre national référence pour les personnes Jeunes atteintes de maladie

d'Alzheimer et maladies apparentées (CNR-MAJ) a conduit plusieurs études dans le cadre de la mesure 18 du plan Alzheimer 2008-2012, relative à l'hébergement des malades jeunes. Il a notamment recensé les particularités de la présentation clinique des formes débutant jeune par rapport aux formes des personnes âgées, les difficultés familiales, sociales et financières<sup>12</sup>.

Avec la fondation Médéric Alzheimer, une enquête a été menée auprès de tous les établissements susceptibles d'héberger des personnes de moins de 60 ans atteintes de MAMA. L'enquête initiée en Nord/Pas-de-Calais s'est poursuivie en Rhône-Alpes en 2010, puis s'est étendue à la France métropolitaine en 2011<sup>13</sup>.

Il s'agissait de connaître le nombre de patients de moins de 60 ans vivant dans des structures collectives, et leur répartition selon les structures : pour personnes âgées, pour personnes handicapées ou services psychiatriques. Près de 15 000 structures ont été enquêtées dont 77 % ont répondu.

Environ 2 700 personnes présentant des troubles cognitifs et un syndrome démentiel âgées de moins de 60 ans vivaient en institution, dont moins de 200 patients MAMA, principalement en EHPAD avec une dérogation du conseil général. Les autres patients présentaient des psychoses chroniques, un handicap ou une déficience intellectuelle anciens, une affection neurologique invalidante comme une sclérose en plaques, une séquelle de traumatisme crânien, etc.

Dans leur réponse au questionnaire, 80 % des structures s'estimaient peu ou pas adaptées à l'accueil des malades Alzheimer jeunes (78 % des établissements pour personnes âgées et 88 % des établissements hébergeant des adultes handicapés). Les raisons invoquées : en premier lieu l'absence de formation des équipes, les locaux inadaptés et la charge en soins trop importante (trop grande dépendance et troubles du comportement difficiles à gérer), puis l'absence de conformité au règlement administratif ou l'orientation de l'établissement.

## Objectif

En complément de l'enquête nationale par questionnaire postal, nous avons voulu interroger l'ensemble des structures du Nord/Pas-de-Calais ayant déclaré héberger un ou plusieurs patients de moins de 60 ans atteint de MAMA, en nous rendant sur place, pour mieux connaître les points positifs, les difficultés et les enseignements tirés de l'accueil de cette population.

## Méthode

L'ensemble des 63 établissements de la région Nord/Pas-de-Calais ayant déclaré dans l'enquête postale héberger des personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel<sup>14</sup> ont été contactés fin 2010, soit 29 établissements pour personnes âgées, 23 établissements pour personnes handicapées et 11 établissements psychiatriques sur les 754 établissements enquêtés que compte la région. Une visite sur site était programmée, après l'envoi d'un courrier aux directeurs d'établissements présentant l'étude. Les données portant sur les caractéristiques des résidents, l'offre des établissements, la formation et le ressenti des équipes, l'accompagnement des familles et les éventuelles spécificités de prise en charge des résidents jeunes, ont été recueillies lors d'un entretien semi-structuré (cf. encadré) auprès du directeur d'établissement, d'un soignant paramédical (le plus souvent infirmier), et d'un médecin (le plus souvent un médecin coordonnateur). La rencontre de ces trois interlocuteurs a permis d'aborder les prises en charge soignantes et les aspects administratifs.

## Résultats

En région Nord/Pas-de-Calais, peuplée de 4 millions d'habitants<sup>15</sup>, 377 personnes de moins de 60 ans<sup>16</sup> étaient inscrites en protocole ALD 15 en 2009 et 277 patients MAMA âgés de moins de 60 ans étaient suivis par le réseau des consultations mémoire régional en 2011. Seuls 13 patients vivaient en institution (3 %) et 7 patients séjournaient en établissement psychiatrique.

## >> Accueil des patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA)

### Données recueillies

#### lors de l'entretien semi-structuré

- Nombre de malades jeunes atteints de MAMA accueillis au cours des dix dernières années
- Proportion de malades suivis par un neurologue, un centre mémoire, un centre hospitalier avant ou depuis l'admission
- Difficultés éventuelles d'admission de ces malades dans l'établissement et solutions trouvées (dérogations d'âge...)
- Éventuels critères d'admission ou de non-admission, en particulier le diagnostic, les troubles du comportement
- Autres pathologies présentes dans l'établissement et éventuelles difficultés de cohabitation de malades souffrant de pathologies différentes
- Maintien dans l'établissement des personnes lorsqu'elles évoluent vers un stade sévère et jusqu'à la fin de vie
- Existence d'un accueil de jour dans l'établissement, de la possibilité d'hébergement temporaire
- Existence d'un lieu spécifique pour les malades jeunes, de chambres particulièrement adaptées, de lieux pour faire du sport, possibilité de sorties organisées par l'établissement, intervention de bénévoles
- Expérience de besoins des malades jeunes atteints de MAMA différents de ceux des autres résidents, et le cas échéant leur satisfaction possible, différences dans l'abord, la relation, la communication entre les malades jeunes et les plus âgés
- Formation des équipes à la problématique des patients Alzheimer jeunes, le cas échéant organisme qui l'assure (centres mémoire, psychiatrie de secteur, équipe mobile de gériatrie, soins palliatifs...)
- Aspects positifs éventuels de l'accueil de ces patients
- Existence d'une personne référente pour les aidants de patients jeunes
- Accueil des jeunes enfants, des parents des résidents jeunes

*Entretien conduit auprès du directeur d'établissement, d'un soignant paramédical et d'un médecin.*

# Établissements d'hébergement pour personnes handicapées

Le questionnaire initial avait été adressé à 193 établissements. 142 (73,6 %) ont répondu. 23 établissements hébergeaient 69 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel (1,37 %). Après avoir précisé les motifs d'hébergement des malades jeunes, dont la plupart ne correspondaient pas à une MAMA (majoritairement troubles psychotiques et déficience intellectuelle), trois établissements ont été visités, mais au final aucun établissement pour personnes handicapées n'hébergeait de personnes à cause d'une MAMA. Le nombre total de places d'accueil pour les adultes handicapés est de 5 021 dans la région : maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers de vie, foyers d'accueil médicalisé (FAM), foyers d'hébergement. À noter que certains établissements faisaient face au déclin cognitif de personnes porteuses de trisomie 21, qui développent une maladie d'Alzheimer avec l'âge. Ces personnes étaient hébergées en MAS et FAM.

Le personnel interrogé dans cette étude a témoigné d'un manque de connaissance sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, ainsi que du manque d'adaptation des locaux pour une prise en charge adaptée et efficace d'un tel public. En outre, le délai d'attente (plusieurs mois ou années) pour entrer dans ce type de structure est inadéquat pour répondre à la demande des personnes atteintes de MAMA en quête d'établissement.

L'enquête postale a montré que 89 % des établissements ne s'estimaient pas adaptés à l'accueil des malades Alzheimer jeunes en raison de l'absence de formation des équipes à l'accompagnement de ces patients, et de l'inadaptation des locaux et des animations. La moitié des structures considérait que la prise en charge de ces patients était trop difficile pour la struc-

ture en raison de la dépendance physique et des troubles du comportement. 22 % des établissements faisaient part de leur souci de garder les personnes handicapées vivant dans leur structure lorsqu'elles étaient atteintes de MAMA. Toutefois 10 %

des établissements (sans expérience des patients atteints de MAMA) considéraient que leur établissement pouvait être adapté au sens large pour les patients jeunes, notamment en raison de la pluridisciplinarité de leur personnel.

## Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Le questionnaire initial a été adressé à 532 établissements. 410 (77,1 %) ont répondu. 29 établissements hébergeaient 53 résidents de moins de 60 ans atteints d'un syndrome démentiel (0,18 %). Neuf établissements ont été visités après avoir fait préciser les motifs d'entrée, et sept se sont avérés héberger des personnes jeunes atteintes de MAMA : six établissements hébergeaient une seule de ces personnes, et un établissement, dont c'est une orien-

### >> Population accueillie

Six résidents étaient atteints de maladie d'Alzheimer à un stade très sévère, et sept d'une démence fronto-temporale (tous dans l'établissement spécialisé pour les malades jeunes). Tous les EHPAD sauf celui spécialisé dans la prise en charge des malades jeunes avaient accueilli les patients jeunes à un stade très évolué de la maladie, voire en fin de vie.

**En EHPAD, la souffrance des équipes se traduisait par un fort besoin de formation spécifique à la prise en charge des personnes jeunes atteintes de MAMA, dont l'expression de la maladie peut être atypique.**

tation particulière. Le nombre total de places d'accueil pour les personnes âgées est de 28 516 dans l'ensemble de la région (EHPAD, USLD, logements-foyers et autres).

Cinq des treize résidents jeunes étaient âgés de moins de 55 ans. Seul un résident n'était pas connu d'un centre mémoire ou d'un neurologue.

12. Hannequin et al, 2009 ; Paulin et Pasquier, 2012.

13. cf. *Les Lettres de l'Observatoire des dispositifs de prise*

*en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 17, 2010 et 21, 2011.

14. N = 183.

15. 6,5 % de la France métropolitaine.

16. 198 hommes, 179 femmes.

Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées

Actualités

Pôles et management des RH

Sur le web

Évolutions de notre système de santé

Droit et jurisprudence

Réflexions hospitalières

Offres d'emploi

Librairie

**>> Transition avec le domicile**

La plupart de ces personnes étaient restées longtemps à leur domicile où elles étaient prises en charge par leur conjoint. Deux avaient séjourné en accueil de jour et six en hébergement temporaire. Six des sept établissements disposaient de cette offre qui présentait un avantage pour le patient et pour ses proches.

L'hébergement temporaire permettait à la personne et à ses proches de changer de regard sur les structures pour personnes âgées. Le temps passé en hébergement temporaire était mis à profit par l'établissement, ou l'entourage du résident jeune, pour faire une demande de dérogation d'âge auprès du conseil général afin de bénéficier d'une place en EHPAD. Le délai d'at-

tente de la dérogation pouvait être très long (jusqu'à six mois).

Les familles regrettaient que les horaires d'ouverture de l'accueil de jour ne concordent pas souvent avec leurs contraintes, notamment lorsque l'aidant exerçait une activité professionnelle.

**>> Locaux, animations, besoins et services**

L'établissement prenant en charge sept personnes jeunes était le seul à disposer d'une unité adaptée à ces patients jeunes, de locaux sécurisés et de grands espaces permettant aux personnes jeunes de s'exprimer physiquement ; 6/7 établissements proposaient de la gymnastique douce, mais la plupart des malades jeunes étaient à un stade très avancé et ne pouvaient y participer. Les personnes jeunes

dont les souhaits diffèrent de ceux exprimés par la grande majorité. Les équipes vivaient très difficilement ce sentiment de délaissement des personnes.

Pour animer les différentes activités, trois établissements sur sept faisaient intervenir des bénévoles, sollicités pour les activités d'animation des personnes âgées (chant ou cérémonies religieuses). Ainsi, ils n'étaient confrontés aux personnes jeunes que lorsqu'elles participaient à ces activités. Les bénévoles non formés à la présence des malades jeunes en établissement d'hébergement pour personnes âgées peuvent avoir un comportement inadapté à leur égard. Plusieurs expériences malheureuses ont amené quatre établissements sur sept à refuser leur intervention.

**>> Ressenti des équipes**

L'âge de ces résidents peut être source de difficulté pour les équipes (six établissements sur sept de l'enquête). Certains soignants ont exprimé leur désir de travailler en EHPAD dans le but de prendre en charge des personnes âgées, et non des personnes jeunes. Le jeune âge des résidents est source d'effet « miroir ». Beaucoup d'espoirs sont placés sur la prise en charge de ces personnes jeunes, notamment à travers la participation aux activités. L'évolution de la perte d'autonomie malgré des soins attentionnés était difficilement vécue par les équipes au sein des EHPAD classiques. Cette souffrance des équipes se traduisait par un fort besoin de formation spécifique à la prise en charge des personnes jeunes atteintes de MAMA, dont l'expression de la maladie peut être atypique.

Six établissements sur sept ont témoigné de l'absence de difficulté relationnelle entre les résidents d'âges différents, mettant en avant l'instinct « maternel » qui se développe chez certaines personnes âgées envers les personnes jeunes. Il est fréquent que les personnes âgées cherchent à aider les résidents plus jeunes. Une structure a toutefois signalé le cas d'une personne jeune à l'origine de tensions entre les résidents.

Quatre établissements sur sept affirmaient que la prise en charge d'un tel public est positive pour l'établissement d'une façon générale. La différence d'âge des résidents permet à l'équipe de modifier sa prise en charge et se révèle enrichissante.

atteintes de MAMA hébergées dans les six autres structures étaient prises en charge comme les résidents plus âgés. Les équipes soignantes déclaraient que les personnes jeunes avaient des besoins spécifiques qu'elles ne parvenaient pas toujours à exprimer. Pour six établissements sur sept, ces besoins étaient ressentis comme différents de ceux des résidents âgés. Cependant, si la quasi-totalité des établissements recherchaient les centres d'intérêt des malades jeunes, très peu parvenaient à les satisfaire (trois établissements sur sept), invoquant le manque de moyens humains et logistiques. Il n'est pas possible d'allouer un ou deux soignants à la prise en charge d'une seule personne, sans pénaliser les autres résidents de l'établissement. De plus, l'établissement étant un lieu d'accueil pour personnes âgées, il est compliqué de mettre en œuvre une activité pour un seul résident de l'établissement,

## Le principal frein à l'entrée en établissement des personnes jeunes atteintes de MAMA est de nature administrative.

**>> Prise en charge médicale**

Six établissements sur sept n'ont pas noté de difficultés médicales majeures pour la prise en charge des personnes jeunes atteintes de MAMA : à un stade évolué de la maladie d'Alzheimer la prise en charge des personnes jeunes s'apparente fortement à celle des personnes âgées, contrairement à la prise en charge de personnes atteintes de démences frontales.

Tous les établissements étaient susceptibles de garder les résidents jusqu'à leur fin de vie, souhait des familles et des soignants qui tissent des liens particuliers avec la personne malade.

**>> Accompagnement des proches des personnes jeunes**

Les proches des personnes jeunes sont en quête d'information sur la maladie, ses causes, son évolution, son caractère héréditaire éventuel et les traitements.

**>> Formation**

Six établissements ont déclaré avoir mis en place des formations à l'accompagnement des personnes âgées atteintes de MAMA. Le dernier établissement a préféré une formation à l'« humanité ». Ces formations ont été dispensées par des organismes extérieurs ou les organismes gestionnaires des établissements pour les établissements privés. Seul un établissement a formé à l'accompagnement spécifique des personnes jeunes atteintes de MAMA. Cette formation spécifique a eu lieu en collaboration avec le centre mémoire et l'association France Alzheimer.

Les équipes pointaient la nécessité d'identifier une personne à l'écoute des familles, afin de les informer, notamment sur les formes génétiques de la maladie, les reconforter et leur apporter un soutien. Tous les établissements présentaient une personne identifiée à l'écoute des aidants et pour répondre à leurs interrogations. Ce référent était le plus souvent un psychologue ou le médecin coordonnateur de l'établissement. Dans quelques cas, le directeur de l'établissement était l'interlocuteur des proches et des familles.

La moitié des proches des personnes jeunes hébergées s'occupaient encore régulièrement de leur parent. Cependant, les enfants des personnes jeunes hébergées ne venaient que très rarement leur rendre visite.

Un établissement sur sept avait mis en place des pratiques spécifiques pour les aidants des personnes jeunes. Il proposait des formations pour les proches en fonction de la pathologie des personnes malades. Ces formations avaient lieu en collaboration avec le centre mémoire et l'association France Alzheimer. Dans les six autres établissements, l'accompagnement des proches des malades jeunes était identique à celui des proches des résidents plus âgés : ils étaient accueillis comme les autres visiteurs et disposaient des mêmes droits : partager le repas avec la personne (sous réserve de prévenir l'établissement) et participer aux activités. Hormis le cas de deux établissements, les visites devaient avoir lieu pendant des horaires convenus avec la direction lors de la signature du contrat de séjour. Les deux établissements dérogeant à cette règle

autorisaient les visites à toute heure, dès lors qu'elles ne perturbaient pas le bon fonctionnement du service.

Certains établissements avaient mis en place des groupes de parole entre les proches des résidents. Or les difficultés rencontrées par les aidants des personnes jeunes sont différentes de celles rencontrées par les aidants des personnes âgées. Ces groupes de parole, non spécifiques à l'âge des personnes malades, avaient relativement peu de succès auprès des proches des résidents jeunes dans les EHPAD, qui n'hébergeaient qu'une seule personne jeune. Deux établissements sur sept disposaient d'un logement pour l'accueil des familles éloignées désirant visiter leur proche plus d'une journée. Les autres établissements proposaient aux proches de rester au chevet du résident même la nuit, notamment en fin de vie.

**Freins à l'admission en EHPAD**

Les troubles du comportement constituent un critère de refus à l'entrée en institution. À l'exception d'un établis-

sement, tous refusaient les personnes souffrant de troubles du comportement importants représentant un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. C'est pourquoi les personnes atteintes de démence fronto-temporale (cause fréquente de MAMA chez les personnes de moins de 60 ans) sont quasi systématiquement refusées en EHPAD « classique ».

Le principal frein à l'entrée en établissement des personnes jeunes atteintes de MAMA est de nature administrative. Quatre établissements sur sept ont observé des difficultés à obtenir une dérogation d'âge auprès du conseil général. Le délai est trop long surtout lorsque la demande est faite en urgence, la personne ne pouvant plus demeurer à son domicile. Les établissements exprimaient la difficulté à réunir tous les documents et le manque d'informations dont disposent les travailleurs sociaux et les guichets administratifs sollicités, conduisant à des allers-retours et pertes des dossiers. Toutefois, le délai d'obtention d'une dérogation d'âge n'était pas un problème majeur lorsque la demande était largement anticipée sur la demande d'hébergement (deux à quatre mois).

Les personnes de moins de 60 ans ne sont pas prises en compte dans les grilles PATHOS, outils de tarification des EHPAD, ce qui ne permet pas à l'établissement de bénéficier du budget correspondant à la prise en charge nécessaire.

## Établissements publics de santé mentale (EPSM)

Le questionnaire initial avait été adressé à 27 établissements susceptibles de garder en hospitalisation pendant un certain temps des personnes jeunes atteintes de MAMA. 25 ont répondu (92,6 %). Onze établissements hébergeaient 65 personnes de moins de 60 ans atteintes d'un syndrome démentiel (2,93 %). Après

étude des causes d'hospitalisation, cinq établissements ont été visités. Trois d'entre eux hébergeaient sept personnes atteintes d'une MAMA.

**>> Population accueillie**

Les malades de moins de 60 ans étaient atteints de démence fronto-temporale dans trois cas, d'une maladie

Accueil des moins de 60 ans souffrant d'Alzheimer ou maladies apparentées



Réflexions hospitalières

Droit et jurisprudence

Évolutions de notre système de santé

Sur le web

Pôles et management des RH

Actualités

Offres d'emploi

Librairie



d'Alzheimer, d'une démence vasculaire, d'une démence à corps de Lewy, et d'une démence encore non diagnostiquée au moment de l'enquête dans les quatre autres cas. Dans tous les établissements visités, les personnes jeunes atteintes de MAMA étaient suivies par un spécialiste ou un centre mémoire.

### >> Motifs d'hospitalisation en EHPAD

Deux établissements sur trois<sup>17</sup> hébergeaient les patients jeunes présentant d'importants troubles du comportement, suite au refus de prise en charge en EHPAD. Une personne était prise en charge en EPSM par manque d'informations sur les autres possibilités d'hébergements disponibles.

### >> Locaux, animations, besoins et services

Aucun établissement ne disposait d'unité particulière pour la prise en charge de ces patients jeunes. Un établissement sur trois<sup>18</sup> proposait des activités sportives aux patients. Les établissements ne proposaient que peu – voire aucune – activités stimulantes, toujours organisées par des professionnels, puisque aucun EPSM ne faisait intervenir de bénévoles.

Un établissement sur trois<sup>19</sup> affirmait que les besoins des personnes de moins de 60 ans atteintes de MAMA étaient différents de ceux des autres patients, mais reconnaissait ne pas satisfaire ces besoins.

### >> Prise en charge médicale

Les EPSM n'ont pas vocation à faire de l'hébergement définitif. Les patients y sont hébergés le temps nécessaire à la gestion de crise ou à l'obtention d'un accord de prise en charge dans un autre établissement. Les délais sont parfois importants.

### >> Ressenti des équipes

Les équipes n'éprouvent pas de difficultés médicales ou relatives à l'âge des patients, les EPSM accueillant un grand nombre de personnes de moins de 60 ans.

Un établissement a témoigné de difficultés de cohabitation parfois importantes entre patients atteints de pathologies différentes. Les EPSM invoquaient leur difficulté d'organisation de service lorsqu'ils ne souhaitaient pas laisser cohabiter des personnes atteintes de pathologies incompatibles. Aucune des personnes rencontrées en EPSM n'a témoigné d'un quelconque aspect positif relatif à la prise en charge de ces patients. Au contraire, tous ont déclaré ce type d'établissement non adapté à l'accueil de ces patients au long cours.

### >> Formation

Toutes les équipes se sont déclarées formées en matière de démences, et plus particulièrement en gestion de crise.

## Les soignants ne sont pas habitués à prendre en soin des personnes jeunes, parfois plus jeunes qu'eux, et se sentent démunis, tant dans l'accompagnement des patients que de celui de leur famille.

### >> Accompagnement des proches des personnes jeunes

Aucune pratique spécifique n'était mise en place. Les médecins étaient amenés à répondre aux interrogations des familles et des proches des personnes jeunes hébergées atteintes de MAMA. Un établissement sur les trois<sup>20</sup> disposait d'un logement pour accueillir les familles éloignées désireuses de visiter leur proche plus d'une journée.

### Commentaires

Cette enquête approfondie montre que très peu de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sont hébergées en structure collective, en Nord-Pas-de-Calais, avant l'âge de 60 ans (vingt au moment de l'étude : treize en EHPAD, sept en EPSM, aucune en MAS).

Ce constat est confirmé dans les autres régions : 23 patients sont hébergés en

structure collective en Rhône-Alpes (18 en EHPAD et 5 en EPSM), et l'enquête nationale<sup>21</sup> a identifié moins de 200 patients pour toute la France métropolitaine.

La plupart des patients de moins de 60 ans atteints de MAMA vivent en EHPAD, par dérogation du conseil général de leur département. Une trentaine de patients seraient hospitalisés en EPSM temporairement, pour des troubles du comportement, en attendant une autre solution à long terme ou pour passer un cap.

Les EPSM ne sont pas destinés à l'hébergement durable et la cohabitation entre patients Alzheimer et malades psychiatriques pouvait être problématique. Nous n'avons eu connaissance que d'un patient vivant en MAS en région rurale, pour des raisons de proxi-

mité et d'accord particulier entre la famille et la direction de l'établissement. Les équipes ne sont pas formées à ces pathologies. Selon les orientations des établissements, la cohabitation entre patients souffrant de pathologies très différentes pourrait être problématique et le délai d'admission est de toute façon incompatible avec la demande.

L'enquête réalisée par le CNR-MAJ auprès de 110 aidants de malades jeunes a confirmé que le besoin d'hébergement en structure était faible : 8 % des malades avaient été institutionnalisés avant l'âge de 60 ans, tandis que 9 % avaient eu recours à l'accueil de jour, et 22 % à l'hébergement temporaire avant cet âge<sup>22</sup>.

Les EHPAD ne sont *a priori* pas adaptés à l'accueil d'un tel public : certes le personnel est de mieux en mieux formé à la prise en charge des patients

atteints de maladie d'Alzheimer, mais n'a pas reçu une formation spécifique (sauf exception) sur les particularités des patients jeunes <sup>23</sup>.

Les soignants ne sont pas habitués à prendre en soin des personnes jeunes, parfois plus jeunes qu'eux, et se sentent démunis, tant dans l'accompagnement des patients que de celui de leur famille. La plupart des établissements accueillent des patients atteints de maladie d'Alzheimer à des stades évolués ne posant pas de problèmes médicaux différents de ceux des personnes âgées. Les équipes constatent l'absence de difficultés d'intégration des personnes jeunes au sein de personnes plus âgées et reconnaissent les aspects positifs à intégrer ces patients dans leur établissement mais demandent un soutien pour appréhender la particularité des relations soignant/soigné jeune.

De plus, les freins réglementaires et financiers sont importants : même si le code de l'action sociale et des familles ne précise pas l'âge minimum pour entrer en EHPAD, en pratique, avant d'accueillir une personne de moins de 60 ans, la quasi-totalité des établissements demandent l'autorisation de leur conseil général, qui leur accorde une dérogation d'âge. Le parcours pour obtenir cette dérogation, très variable selon les départements, peut être long et complexe, tout comme l'instruction d'un dossier par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Les personnes de moins de 60 ans n'entrent pas dans le calcul du GMPS <sup>24</sup> qui agrège GMP et Pathos moyen pondéré, et détermine le niveau des moyens accordés à l'établissement pour la dépendance (financée par le conseil général) et le soin (financé par l'assurance maladie). La dérogation d'âge autorise à occuper un lit en EHPAD et dans la majorité des cas à bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle est accordée d'autant plus facilement que le patient approche l'âge de 60 ans.

Les patients atteints de démences fronto-temporales – ou les jeunes

patients Alzheimer qui ont des troubles du comportement incompatibles avec une vie à domicile ou en structure collective – ne sont pas acceptés (ou ne peuvent rester) dans les EHPAD « classiques ». Ils sont encore orientés en psychiatrie. Les unités cognitivo-comportementales (UCC), et dans une moindre mesure les unités d'hébergement renforcé (UHR), qui se déploient depuis la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012, vont pouvoir répondre en partie à cette demande. Actuellement, la connaissance insuffisante des besoins spécifiques des

malades jeunes, l'absence de projet personnalisé pour ces malades, auxquelles s'ajoutent la longueur des démarches administratives pour l'admission en établissement et l'offre trop limitée (beaucoup d'EHPAD n'acceptant pas d'accueillir des personnes de moins de 60 ans), menacent le principe d'équité entre les âges dans la prise en soins de la maladie d'Alzheimer <sup>25</sup>. Pour ces raisons, le CNR-MAJ propose de mettre en œuvre des actions de parrainages pour les établissements intéressés par l'accompagnement des malades jeunes <sup>26</sup>. ■

## Références

- Banerjee S., Murray J., Foley B., Atkins L., Schneider J., Mann A., "Predictors of institutionalisation in people with dementia", *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* 2003 ; 74 : 1315-1316.
- Gallez C., *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) 2005, <http://www.assembleenationale.fr/12/rap-off/i2454.asp>.
- Garre-Olmo J., Genis Batlle D., del Mar Fernandez F., Marquez Daniel F., de Eugenio Huélamo R., Casadevall T. et al., "Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population", *Neurology* 2010 ; 75 : 1249-1255.
- Hannequin D., Guyant-Maréchal L., Le Ber I., Wallon D., Champion D., Sedel F., « Démences du sujet jeune : démarche diagnostique », *Revue neurologique FMC* (Paris) 2009 ; F87-F96.
- La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, n° 17, décembre 2010 et n° 21 septembre 2011. <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>.
- Lebert F., Bieder F., Turc S., « Accompagner un malade Alzheimer "jeune" en EHPAD », *Soins Gérontologie* 2010 ; n° 85 : 28-30.
- Lebert F., Boitte P., de Bouvet A., Pasquier F., *Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : spécificités des « malades jeunes »*. *Réflexions cliniques et éthiques. Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie de vieillissement* 2012 (sous presse).
- Paulin M., Pasquier F., « Les démences du sujet jeune », *Revue Neurologique* (Paris) 2012 (sous presse).
- Pollet M., Lebert F., Pasquier F., *Factors associated with institutionalisation of patient with early onset dementia* (soumis).

17. Parmi les trois établissements visités hébergeant des personnes atteintes de MAMA.

18. *Idem*.

19. *Idem*.

20. *Idem*.

21. Enquête conduite sur 14 421 structures. 11 083 ont répondu (77 %), regroupant 676 000 lits ou places.

22. Pollet *et al.*, soumis.

23. Présentation plus instru-

mentale (c'est-à-dire troubles du langage, des praxies, des gnosies, des fonctions exécutives) plus sévères et troubles mnésiques parfois moins sévères que chez les personnes âgées, parfois très grande conscience des troubles, formes familiales plus fréquentes (avec un risque héréditaire plus important) et fréquence des troubles du comportement,

notamment frontaux en raison de la grande proportion de démences fronto-temporales chez les personnes de cet âge (Paulin et Pasquier, 2012).

24. Gir [Groupe Iso Ressource] moyen pondéré soins.

25. Lebert *et al.*, ouvrage sous presse au moment du bouclage de cette édition.

26. [www.centre-alzheimer-jeunes.fr](http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr).

