



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2012 –

**LE REFERENT ALZHEIMER UN EXEMPLE DE
NOUVELLES COMPETENCES A MOBILISER PAR LES
CHARGES DE MISSION EN ARS
*EST-IL « PREFIGURATEUR » DE NOUVEAUX PROFILS
PROFESSIONNELS EN ARS ?***

– Groupe n° 2 –

Anne BEAUMONT
Jean-Baptiste BRANCHE
Thierry COFFINET
Jocelyne DELCAMPO
Céline GIGANON

Monika KUMAR
Claire MARAUD
Florian MORNON
Marianne SAMOYAULT

Animatrices

- *Marie-Aline BLOCH*
- *Christelle ROUTELOUS*

S o m m a i r e

Introduction	1
I. Le Référent Alzheimer, un acteur qui apparaît dans un contexte de mise en œuvre d'un nouveau management public à tous les niveaux de l'Etat.....	3
A. Une transformation de l'Etat dans l'esprit du New Public Management.....	3
B. La mise en place des ARS en lien avec une nouvelle planification régionale....	4
C. Le Référent Alzheimer : un chargé de mission au service du Plan Alzheimer	5
II. Une mission complexe qui implique la mobilisation de nouvelles compétences en lien avec des acteurs multiples.....	9
A. Trois champs d'action du référent pour décliner le plan Alzheimer en région	9
B. Un positionnement difficile dans un environnement multi-partenarial.....	14
III. L'action des Référents Alzheimer confrontée aux limites relevées par les acteurs impliqués dans la mise en œuvre du plan.....	17
A. Un profil personnel au détriment d'une culture collective.....	17
B. Des objectifs contraignants à articuler avec les attentes des professionnels engagés sur le terrain	19
C. Une légitimité interrogée.....	21
Conclusion	25
Bibliographie.....	27
Liste des annexes.....	I
ANNEXE 1 : Méthodologie.....	II
ANNEXE 2 : Grille d'entretien des Référents Alzheimer	IV
ANNEXE 3 : Grille d'entretien des partenaires.....	VI
ANNEXE 4 Grille d'entretien des partenaires nationaux	VIII
ANNEXE 5 Grille d'analyse	X

R e m e r c i e m e n t s

Nous remercions les différentes personnes interviewées qui se sont rendues libres pour participer à cette enquête et répondre à nos questions lors d'entretiens téléphoniques.

Nous remercions Mme Marie-Aline Bloch et Mme Christelle Routelous, nos animatrices pour le temps accordé, leur accompagnement méthodologique et leurs conseils tout au long du MIP.

Liste des sigles utilisés

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRAM : Caisse Régionale de l'Assurance Maladie

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGARS : Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DT : Délégation Territoriale

EPN : Equipe Pilote National

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

FNG : Fédération Nationale de Gérontologie

FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux

IASS : Inspecteurs de l'Action Sanitaire et Sociale

INED : Institut National des Etudes Démographiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2012

MIP : Module Inter Professionnel

MISP : Médecin Inspecteur de Santé Publique

NPM : New Public Management

PASA : Pôle d'Activité et de Soins Adaptés

RGPP : Révision Générale des Politiques Publiques

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

Introduction

Comme la plupart des autres pays d'Europe occidentale, la France est confrontée au vieillissement de sa population sous l'effet mécanique de deux facteurs : l'arrivée à l'âge de la retraite des générations nombreuses du baby-boom et l'accroissement régulier de l'espérance de vie. Quelques chiffres illustrent cette tendance lourde : en 2040, un tiers de la population française devrait avoir plus de 60 ans contre un cinquième aujourd'hui. Il s'agit là d'un phénomène démographique majeur qui pèse sur l'avenir de la protection sociale.

De plus, ce phénomène est aggravé par une stagnation de l'espérance de vie sans incapacité au regard de l'étude publiée le jeudi 19 avril 2012 par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) conduisant à l'accroissement du nombre de personnes âgées dépendantes.

Cependant si les origines de cette dépendance sont multiples, la maladie d'Alzheimer en est l'une des principales causes de fait de sa nature, de son évolution et de ses caractéristiques épidémiologiques.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées progressent inexorablement avec l'âge : à partir de 85 ans, une femme sur 4 et un homme sur 5 sont touchés. Face à ce triple défi scientifique, médical et social, le Président de la République a lancé le 1er février 2008 le plan Alzheimer 2008-2012 doté de moyens spécifiques conséquents. Si ce 3^{ème} plan assure la continuité des deux précédents, son approche est quant à elle différente.

En effet, sa particularité est d'avoir été élaboré et placé sous la tutelle étroite du Président de la République et s'inscrit dans une logique de résultats quantitatifs.

La nécessité d'un relai entre les acteurs de terrain et le niveau national conduit à la définition et à la mise en place d'un nouvel acteur : le référent Alzheimer.

Selon J.P. FLOUZAT, conseiller technique pour le plan Alzheimer à la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et O. Dupont, chef de projet équipe nationale MAIA¹, son rôle consiste à décliner et à accompagner les mesures en région, d'impulser les projets en les adaptant aux besoins des territoires. Ainsi le Référent Alzheimer placé au sein des ARS, doit permettre aux acteurs régionaux de s'approprier la politique nationale.

¹ Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

Il symbolise le passage d'une gestion administrative à une nouvelle logique de gestion fondée sur le New Public Management et d'une logique de métier à une logique de mission. Il pourrait être un « préfigurateur » des organisations de travail des agents de l'Etat, nous conduisant à nous poser la question suivante :

Que nous apprend le Référent Alzheimer sur les fonctions de chargé de mission dans les Agences Régionales de Santé ?

Après avoir rappelé les impératifs de la Révision Générale des Politiques Publiques (RGPP) étroitement liée au New Public Management, nous chercherons à identifier les différentes composantes des missions et fonctions du Référent Alzheimer ainsi que les limites qu'ils rencontrent, et les interrogations qui sont les leurs au regard de leurs activités.

Pour réaliser ce travail, nous nous sommes appuyés principalement sur des entretiens réalisés auprès de M. Flouzat et M. Dupont, pilotes nationaux du plan Alzheimer, de sept référents Alzheimer, de trois pilotes MAIA et d'une personne travaillant dans un Conseil Général. La méthodologie est détaillée en annexes (cf. ANNEXE I)

I. Le Référent Alzheimer, un acteur qui apparaît dans un contexte de mise en œuvre d'un nouveau management public à tous les niveaux de l'Etat

A. Une transformation de l'Etat dans l'esprit du New Public Management

Comme l'Etat, le système de santé est concerné par des réformes touchant ses structures et ses pratiques. La RGPP est lancée en 2007 par le Président de la République : un de ses objectifs est d'améliorer la qualité des services publics et de favoriser leur adaptation aux nouvelles exigences. Il s'agit alors de changer le modèle de management, de repenser l'organisation des administrations publiques : la stratégie, le pilotage et le contrôle au niveau le plus haut, et la mise en œuvre et l'exécution au niveau opérationnel. C'est ainsi que la notion de territorialisation prend tout son sens pour définir le champ d'action des Référents Alzheimer. Entre les deux niveaux, la création d'agences, unités administratives autonomes, a été nécessaire pour assurer la mise en œuvre des politiques publiques. La structure hiérarchique se transforme, renforçant « les responsabilités et l'autonomie »². Enfin, la gestion par les résultats, fondée sur l'atteinte d'objectifs, renvoie à de nouvelles formes de contrôle de l'action de l'Etat.

L'administration telle que décrite par H. Mintzberg, cité par P. Bezes et D. Demazière³, est analysée comme une bureaucratie professionnelle, dont les caractéristiques sont une forte autonomie du centre opérationnel et un contrôle hiérarchique faible. La force du centre opérationnel repose sur les savoirs acquis par une formation longue et de l'expérience, sur une conception partagée de la fonction avec une certaine collégialité. Or, ce modèle est remis en cause, amenant beaucoup d'interrogations sur l'indépendance et la légitimité des uns, et un renforcement du contrôle pour les autres.

La mise en place de la gestion par les résultats se ressent du côté des référents lorsqu'ils évoquent les objectifs qui leur sont assignés par le niveau national.

Ces objectifs ont en effet été définis et fixés pour mettre en œuvre le plan national et présidentiel Alzheimer au niveau des régions.

Les Référents Alzheimer ont des objectifs ciblés, chiffrés et précis communiqués par le niveau national comme le nombre de réalisations de MAIA, de Pôles d'Activités et de

² New Public Management et professions dans l'Etat, introduction de P Bezes et D Demazière

³ ibidem

Soins Adaptés (PASA), d'Unités Hébergement Renforcé (UHR), ce qui est exprimé par le RA 1 lorsqu'il dit « *Sur les PASA on a un objectif de 74, 27 en 2011 avec projets déjà en route...* ».

La notion d'objectif est renforcée mais évoque aussi une forme de pression, tout comme celle de « *commande* »⁴ utilisée par le RA 3 ou encore « *d'imposée* »⁵. Cela induit une forte exigence de reporting auprès de l'échelon national.

Nous verrons par la suite que « *la transformation des modes de pilotage, d'organisation et de contrôle au sein de l'Etat....* »⁶ peut amener à faire émerger de nouveaux profils professionnels, ou tout au moins une évolution des métiers existants. Selon les interlocuteurs nationaux : « *on est dans un dispositif qui nécessite intégration des acteurs et c'est plus compliqué* »⁷. « *il faut une unité de commandement..., il faut travailler en phase... pour que le terrain n'en pâtisse pas* »⁸.

B. La mise en place des ARS en lien avec une nouvelle planification régionale

Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996 ont créé les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) chargées de piloter l'organisation de l'offre hospitalière au niveau régional. La loi réformant l'hôpital et relative aux patients à la santé et aux territoires, dite loi HPST du 21 juillet 2009 met en place une nouvelle organisation régionale qui intègre les secteurs sanitaire et le médico-social. Le niveau privilégié d'application des mesures nationales devient le niveau régional et le territoire de santé. L'objectif général de cette loi est de mettre en place une offre de soins graduée, de qualité, accessible à tous, satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé.

La loi HPST, avec la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS), appelle à un découplage entre une gestion sanitaire d'un côté et une gestion médicosociale de l'autre. Les deux grandes missions de l'ARS sont le pilotage de la politique de santé publique en région et la régulation de l'offre de santé, dans les secteurs ambulatoire, hospitalier et médico-social, au niveau territorial, économique et assurantiel.

⁴ « Ben écoutez, [...] c'est une commande de l'échelon national »

⁵ « Y'a des mesures à mettre en place de toute façon qui nous sont imposées hein, les missions du plan A. il faut les décliner dans l'ensemble des régions »

⁶ ibidem

⁷ O Dupont, Chef de Projet, Equipe Nationale MAIA

⁸ JP Flouzat, DGCS

Ces agences, regroupent sept organismes depuis le 1er avril 2010, notamment les anciennes ARH, les services déconcentrés de l'Etat (Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) et Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS)) ainsi que les Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM). L'objectif est bien d'assurer une nouvelle gestion coordonnée de l'offre sanitaire, médicosociale et ambulatoire. Leurs missions principales sont de rationaliser l'offre de soins, de refonder la médecine de proximité, de renforcer les politiques de prévention et de promotion de la santé, d'assurer la veille et la sécurité sanitaire, d'optimiser le suivi des patients chroniques et de maîtriser les coûts en santé.

Ce nouveau pilotage régional doit ainsi permettre la mise en place d'un parcours de soins intégré. Cela signifie qu'il faut coordonner le rôle de tous les professionnels de santé qui interviennent auprès des patients, que ce soit à l'hôpital, en ambulatoire ou dans le secteur médico-social. L'identification de tous ces intervenants et des besoins des personnes permet ainsi de mettre en place le meilleur parcours possible pour améliorer leur prise en charge. La notion d'efficacité et de sécurité est au cœur de cette réflexion : efficacité pour le patient pris en charge, mais aussi pour le système de santé lui-même qui doit être efficient c'est-à-dire le plus efficace possible au meilleur coût.

L'Etat doit contenir les dépenses de santé en adaptant l'offre aux besoins tout en renforçant l'efficacité économique. Il s'est attaché à mettre des moyens conséquents pour répondre à un problème majeur de santé publique : celui de la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer.

C. Le Référent Alzheimer : un chargé de mission au service du Plan Alzheimer

Ce plan présidentiel est organisé autour de 3 axes et de 44 mesures, parmi lesquelles 10 sont identifiées comme « mesures phares ». Certaines mesures du plan intéressent plus particulièrement le référent Alzheimer et ses missions :

- Mesure n°1 « Développement et diversification des structures de répit » ;
- Mesure n°4 « Labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée unique » les MAIA ;

- Mesure n°5 « Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire », véritables « *chefs d'orchestre* »⁹ assurant la coordination des équipes pluridisciplinaires pour la prise en charge médicosociale et sanitaire ;
- Mesure 16 « Création ou identification, au sein des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux » (PASA, UHR).

Les Référents Alzheimer interviennent sur l'ensemble des dispositifs visant l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des malades et de leurs proches. Ils sont des acteurs pivots dans le déploiement de toutes ces mesures programmées en 2010 et en 2011, depuis leur installation au sein des ARS.

La MAIA vise une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement. Elle doit permettre de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, correspondant aussi à la situation de chaque famille. Il s'agit d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque situation. Le concept d'intégration qui caractérise les MAIA crée de nouvelles pratiques de collaboration entre les différents acteurs des secteurs médicosocial, hospitalier et ambulatoire. L'expérimentation des dix-sept MAIA met en évidence les différences observées entre les régions et les territoires sur le plan de la couverture, des acteurs et des portages de projets (Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC), réseaux, Conseil Général...).

Le déploiement pour les MAIA a été programmé dans le plan pour 2011 et prévoit l'installation de 150 MAIA d'ici la fin du plan.

Les Plateformes d'accompagnement et de répit :

L'expérimentation de 11 plateformes d'accompagnement et de répit, débuté en 2009, programmé dans le plan pour 2010 et généralisée en 2011, offre plusieurs formules : accueil de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, activités sociales et culturelles...

Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) en cours d'installation depuis 2010, interviennent à domicile. Elles participent ainsi à une amélioration de la prise en charge

⁹ PM 8

globale, thérapeutique et évaluative (adaptation du domicile). Le Plan en prévoit 500 d'ici fin 2012.

Le PASA propose des activités sociales et thérapeutiques journalières aux résidents des EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement adapté à leurs besoins.

L'UHR, réservé aux résidents ayant des troubles sévères du comportement, est une unité fermée d'hébergement, d'activités et de soins, 24 h / 24h.

D'ici fin 2012, le plan prévoit la labellisation de 25000 places de PASA et de 5000 places d'UHR.

Le 3ème plan Alzheimer a des objectifs ambitieux concernant la prise en charge des malades et de leurs proches.

La tâche des référents Alzheimer en matière de suivi de ces objectifs et l'instruction des dossiers dans le respect des cahiers des charges est déjà considérable. D'autres tâches sont à prendre en compte pour la mise en œuvre de ces objectifs.

La mise en place de ces structures implique pour leur labellisation de répondre à une procédure d'appel à candidature ou à projets portée par l'ARS. Ceci implique le respect d'un cahier des charges exigeant et contraignant en matière de conditions d'accueil, de formation des personnels, de file active et de modifications architecturales des établissements porteurs de projet. Les dossiers d'aide à l'investissement instruits par l'ARS doublent les dossiers de demande de labellisation. Les projets sont complexes à mettre en œuvre : le Référent Alzheimer doit veiller au respect du cahier des charges qu'il considère parfois comme éloigné des réalités du terrain. Son rôle est déterminant alors que l'installation de ces structures doit s'accélérer l'année même de leur arrivée au sein des ARS.

Les cofinancements de certaines mesures étant assurés par le Conseil Général, une collaboration étroite est recommandée dans l'étude et l'instruction des dossiers qui doivent également prendre en compte les schémas départementaux.

Le Plan a prévu pour 2010 un passage à grande échelle pour prendre en charge et changer concrètement la vie de tous les malades et des aidants, au moment où les ARS s'installent, s'organisent, rédigent les différents schémas et doivent élaborer leur Projet Régional de Santé (PRS).

Dans ce contexte, le Référent Alzheimer est actuellement confronté à une multitude de projets à accompagner, à instruire et à encadrer pour répondre au mieux aux exigences fixées par le niveau national en termes d'objectifs à atteindre.

S'il n'est pas formellement identifié dans le plan¹⁰, il est au sein de chaque ARS, le correspondant de l'Equipe de Pilotage National (EPN) pour le déploiement de la mesure MAIA sur son territoire.

L'EPN a pour missions principales, une expertise nationale et une mission d'accompagnement et de formation des ARS en communiquant aux référents ARS Alzheimer les outils nécessaires à l'appropriation du dispositif.

Ce soutien spécifique dans la mise en place des MAIA est apprécié : *« la seule mesure du plan sur laquelle je trouve on a un appui aussi intéressant (...), on est formé, on nous donne des documents de qualité »* (RA4). Cependant, un même accompagnement sur les autres mesures n'est pas prévu et fait défaut. *« Je pense qu'il aurait fallu la même chose sur les autres dispositifs. Et puis il y a eu beaucoup de changement au niveau du personnel du ministère alors que l'EPN est stable »* (RA4).

La multiplicité des dispositifs existants dans le contexte de création et d'évolution des ARS, rend nécessaire pour l'échelon national, le relai régional : le Référent Alzheimer.

Origines professionnelles des Référents Alzheimer :

L'acteur ARS Référent Alzheimer, appartient à différents corps de métier, correspondant tous à des profils professionnels dont les compétences ont été jugées comme nécessaires à l'exercice de cette mission.

Il ressort des entretiens que les profils des Référents Alzheimer sont variés sur le plan des origines professionnelles : sur sept référents, trois sont médecins (un Médecin Inspecteur de Santé Publique – MISP- et deux médecins conseils de l'Assurance Maladie), trois sont Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale (IASS) et un est chargé de mission (profil administratif).

De nouveaux profils ou panels de compétences sont à identifier à partir des objectifs nationaux et régionaux en fonction des besoins, des origines et des catégories professionnelles des référents et de leurs expériences antérieures et actuelles dans leurs

¹⁰ Les ARS n'étaient pas encore créées au démarrage du plan Alzheimer

fonctions. S'il ne peut réunir l'ensemble des compétences du profil, elles devront alors être partagées. Ainsi, certains référents se constituent et travaillent en binômes.

II. Une mission complexe qui implique la mobilisation de nouvelles compétences en lien avec des acteurs multiples

L'analyse des entretiens menés auprès des Référents Alzheimer et de plusieurs de leurs partenaires nationaux et locaux a permis de délimiter le champ de la mission du Référent. En tant que « *porte d'entrée* »¹¹ au niveau régional pour la mise en œuvre du plan, il a à mener une grande variété d'actions, en lien avec les acteurs de son territoire. Ceci demande à ce chargé de mission d'un nouveau type de mobiliser de nombreuses compétences, souvent nouvelles pour lui.

A. Trois champs d'action du référent pour décliner le plan Alzheimer en région

L'objectif général fixé aux Référents Alzheimer est de contribuer à mettre en œuvre les mesures du plan Alzheimer au niveau régional. Pour ce faire, leur mission s'articule autour de trois grandes sphères d'activité : la mission administrative, le rôle d'expertise et le pilotage. Dans chacune de ces dernières ils sont amenés à mobiliser des compétences acquises antérieurement mais aussi à en développer de nouvelles.

Il convient de rappeler que cette mission de Référent Alzheimer s'ajoute dans tous les cas aux autres fonctions occupées par la personne.

1. La gestion administrative : une activité quotidienne des référents pour la mise en œuvre et le suivi des mesures du Plan

Le Référent Alzheimer a une charge de travail administratif élevée dans le cadre de la mise en place des dispositifs du plan Alzheimer.

¹¹ RA 2

Organisation des procédures d'appel à projets : « de A à Z »

En effet, il est responsable de la procédure d'appel à projets, préalable à toute installation de structure. Dans ce cadre, il peut être chargé d'identifier les besoins, en lien avec la politique régionale, de rédiger les cahiers des charges, de lancer et de publier l'appel à projets. Il peut aussi être chargé d'instruire les dossiers en lien avec les délégations territoriales. Le Référent Alzheimer est amené à rédiger les courriers aux différents porteurs de projets et reste disponible pour toute question. RA4 « *Moi sur ma mission on est sur l'organisation de la procédure de A à Z* ». Il est chargé de cette mission pour l'ensemble des dispositifs identifiés au sein du plan Alzheimer : les MAIA, les PASA, les UHR, les ESA ou encore les plateformes de répit. Des Référents Alzheimer ont délégué l'instruction des dossiers de certains dispositifs aux délégations territoriales.

En outre, les Référents Alzheimer sont chargés d'élaborer des bilans réguliers sur l'état d'avancement des mesures du plan. De ce fait, ils subissent une forte pression pour faire remonter les informations au niveau national. RA4 : « *On est souvent rappelé à l'ordre si on ne fait pas remonter* ». Ces informations sont de plusieurs ordres. D'une part, une comptabilisation du nombre de structures mises en place (PASA, UHR, MAIA...) doit être renseignée et d'autre part, un suivi régulier est réalisé sur les enveloppes, les données et les enquêtes nationales. Il faut préciser que les Référents Alzheimer sont aussi chargés d'organiser le suivi des mesures mises en place dans la région via des tableaux de bord qu'ils font remonter à la direction générale de l'ARS puis au niveau national. Il s'agit là d'outils de pilotage nécessaires à leur fonction.

Interlocuteur unique de l'équipe nationale

Le Référent Alzheimer est le seul interlocuteur du comité national du plan Alzheimer. A ce titre, il doit être la charnière entre les acteurs locaux et nationaux. RA6 : « *Je considère être une courroie de transmission entre le ministère et le terrain* ». Il doit faire part des difficultés rencontrées sur le terrain et des divers questionnements. De la même manière, il est chargé de diffuser aux acteurs les demandes et informations provenant du comité national. Les Référents Alzheimer doivent porter une attention particulière aux informations reçues et bien se les approprier pour pouvoir les diffuser au sein de la région. La grande majorité des référents interrogés soulignent la grande écoute du niveau national ce que corroborent les propos de M. Flouzat « *ils ne sont pas lâchés dans la nature* ». Cependant, ils regrettent le manque de lien entre eux pour échanger sur leurs pratiques.

Sachant que les Référents Alzheimer n'exercent jamais leur mission à temps plein, ils peuvent éprouver des difficultés à assumer cette charge administrative. Pour RA1, la mission de référent représente, pour elle, presque un « *plein temps administratif* ». C'est pour cette raison que certains ont demandé l'appui d'un agent administratif au sein de l'ARS mais tous n'ont pas eu cette possibilité.

Dans le cadre de cette gestion administrative, les Référents Alzheimer, souvent issus des corps d'inspection ou des services de l'assurance maladie, mobilisent des compétences acquises au cours de leur exercice professionnel antérieur mais doivent aussi en développer de nouvelles. C'est le cas principalement de la conduite de projets, essentielle pour l'exercice de leur fonction.

2- Un rôle d'expertise incontournable en réponse aux attentes des acteurs

Compréhension et explication des nouveaux dispositifs introduits par le plan

Pour encourager la mise en place de nouveaux dispositifs tels que les MAIA ou les PASA, le Référent doit tout d'abord acquérir une compréhension de ces nouvelles organisations. Cette démarche est indispensable pour devenir une ressource pédagogique auprès des acteurs de terrain, à savoir les Délégations Territoriales et les partenaires locaux (directeurs d'EHPAD...). C'est au travers de la maîtrise des dispositifs que le Référent Alzheimer va pouvoir devenir un promoteur de ces projets, en leur donnant du sens et en suscitant l'adhésion des acteurs de terrain. Cette communication autour des mesures est importante pour atteindre les objectifs fixés, jusqu'à en devenir des « *VRP¹²* » selon l'expression du RA6.

Cependant le rôle du référent ne se restreint pas à une communication descendante. Il doit aussi favoriser les échanges entre ses collègues au sein de l'ARS, les délégations territoriales, et les acteurs de terrain pour impulser une démarche participative. Celle-ci a pour objectif d'optimiser les acquis des expériences de chacun et des dispositifs précédents. PM10 « *Au niveau régional il organise des réunions [...] sa mission aussi c'est d'homogénéiser les pratiques.* »

Conseils techniques et animation territoriale pour une bonne conduite des projets

C'est grâce à son expertise dans les champs médical, juridique, réglementaire et budgétaire que le Référent Alzheimer peut accompagner les acteurs dans la mise en œuvre des

¹² « Voyageur, représentant et placier », terme souvent employé pour désigner les représentants de commerce

dispositifs au regard des cahiers des charges. Ceci correspond à une forte attente des acteurs de terrain. PM8 « *C'est quelqu'un qui nous aide à nous positionner sur les projets et surtout à respecter les cahiers des charges définis. [... Pour développer ces nouveaux dispositifs] il faut des compétences différentes des compétences classiques EHPAD...* ». Lorsque les référents ne dominent pas tous ces champs, ils peuvent faire appel à leurs collègues en ARS ou à des personnes ressources sur le terrain, ou bien solliciter l'équipe nationale. Ainsi, il apparaît comme une figure d'autorité de par sa connaissance des dispositifs, mais également de par sa validation des projets au regard de la réglementation. Cette validation se concrétise notamment lors de l'arbitrage des appels à projets et lors de l'accompagnement des acteurs locaux.

Par ailleurs, le Référent doit faire preuve d'un bon relationnel pour impulser les dynamiques de terrain et faire coopérer les différents acteurs. Ceci demande un investissement important et des compétences en matière de conduite de projet.

Enfin, sa connaissance du terrain, de ses besoins et de ses moyens, permet au Référent Alzheimer d'adapter les dispositifs en prenant parfois des distances vis-à-vis du cahier des charges. Toutefois, cela peut représenter une véritable prise de risque juridique qu'ils estiment parfois difficile à assumer. « *Il faut se détacher du cahier des charges du niveau national [...] pas forcément respecter à la lettre les indications. Même les IGAS nous l'on dit. C'est dangereux sur les accueils de jours...car on nous demande de fermer et transformer et derrière il y a des questions juridiques car on ne le fait pas comme ça : on a l'impression de marcher sur des œufs et on ne veut pas aller en justice.* » RA4

Pour répondre aux attentes multiples du terrain et ainsi lever de possibles résistances, le Référent Alzheimer doit être capable de mobiliser de nombreuses compétences qui dépassent le champ classique des compétences d'un MISP, d'un IASS ou d'un médecin de l'assurance maladie : expertise dans les champs budgétaire, réglementaire, médical, social, relationnel. Si certaines de ces compétences peuvent être acquises par une même personne, un travail en collégialité semble souvent nécessaire. Par exemple, certains d'entre eux, bien qu'attachés à leurs compétences médicales, reconnaissent qu'elles ne sont pas suffisantes. De ce fait, la capacité de fédérer, déléguer et travailler en réseau auprès des collègues au sein de l'ARS et dans les délégations territoriales apparaît indispensable.

3- La nécessité d'un pilotage territorial pour une cohérence dans la mise en œuvre régionale du plan

« [Le référent] a une mission de vrai lien et de coordination entre les mesures [pour faire quelque chose] qui s'inscrit dans le schéma. ». PM10

Mettre les mesures en cohérence à l'échelle d'un territoire

Le pilotage de la mise en œuvre des mesures du plan Alzheimer, aux niveaux régional et local, nécessite la connaissance des structures et des acteurs de terrain et de leur dynamique pour dresser un état des lieux de l'existant qui intègre toutes les dimensions de la filière gériatrique.

Pour garantir la cohérence globale des mesures du plan, il est primordial de les articuler avec le Schéma Régional d'Organisation Médicosociale (SROMS) du Projet Régional de Santé (PRS), ainsi qu'aux Programmes Interdépartementaux d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) et aux schémas des conseils généraux. Pour PM 10, la présence d'un référent régional est nécessaire : « ...parce qu'il y avait d'abord beaucoup de mesures à mettre en place, et puis en plus des mesures qui touchent pas mal de filières [...] je pense que c'était intéressant d'avoir un RA qui ait cette vision un peu d'« en haut » de toutes ces mesures, et qui peut les intégrer dans les différents niveaux. »

Décloisonner

Dans ce contexte, le décloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social est un défi important auquel doit participer le RA pour garantir la continuité de la prise en charge de l'utilisateur dans un parcours de vie et de soins coordonné. Cette approche doit permettre l'intégration optimale du dispositif MAIA, dispositif phare du plan. Pour le PM 8, « Le Référent doit nous aider à mettre en musique ces structures expérimentales mais aussi à sortir d'une tradition française qui est binaire : tout domicile ou tout EHPAD. »

La démarche de décloisonnement nécessite pour le RA, d'animer et de coordonner le travail des différents acteurs internes et externes à l'ARS. Il est ainsi amené à travailler à la fois en transversalité avec les différentes directions métiers de l'ARS et avec les Délégations Territoriales (DT) puis avec le Conseil Général et les acteurs de terrain. Pour le RA2, « On a gardé notre culture, notre façon de travailler, nos partenaires car on travaille beaucoup avec les conseils généraux. Ce n'est pas qu'un service c'est une vraie direction. Suivi des missions, des processus dans nos rapports avec les conseils généraux et les ARS. On suit beaucoup de choses. »

Négociateur et arbitre

L'efficacité du pilotage territorial du RA dépend aussi de sa capacité à négocier, à connaître les cultures de ses partenaires, à arbitrer les éventuels conflits. Par exemple, des tensions peuvent exister avec les conseils généraux : « *les départements sont plus ou moins engagés dans les plans nationaux, des Conseils Généraux freinent, ce qui pose des difficultés [...] Si cela bloque, je dois solliciter ma hiérarchie.* » RA7

Il clarifie les relations entre le siège de l'ARS et les DT, leur rappelle les priorités régionales, sélectionne les informations utiles et pertinentes à destination des DT et des autres acteurs de terrain, intervient en appui technique et politique pour les DT, suit et valide les actions déléguées aux DT. Pour RA 4, « *la proximité avec les établissements relève des DT, nous on est sur le pilotage et dans la connaissance du terrain et des structures.* »

A la suite des entretiens, le profil professionnel du RA, requis pour le pilotage territorial, nécessite les compétences essentielles suivantes :

- une bonne connaissance du champ sanitaire et médicosocial ;
- une bonne connaissance du terrain et des acteurs ;
- une culture de santé publique ;
- des aptitudes relationnelles d'écoute et de respect, tout en sachant trancher.

La principale limite à un pilotage territorial efficace est le manque de disponibilité car le poste de RA n'est pas un poste à temps plein.

Ainsi, à la suite d'une mission de l'IGAS, le RA 4 souligne : « *Ils ont aussi pris conscience de notre mission de Référent et peut être de l'incompatibilité en terme de temps des objectifs à atteindre et des missions de nos postes.* »

B. Un positionnement difficile dans un environnement multi-partenarial

Le positionnement du Référent Alzheimer dépend de plusieurs facteurs : sa position hiérarchique au sein de son ARS de rattachement, ses modalités de travail (seul, en binôme, entouré), le rôle joué par le niveau national. Tout cela va impacter les liens entretenus par le Référent avec ses partenaires nationaux, locaux et les délégations territoriales.

Positionnement du Référent Alzheimer au sein de l'ARS

Selon Hélène Trouvé et Dominique Somme¹³, la majorité des Référents Alzheimer est hiérarchiquement positionnée en interne à leur direction de rattachement à des niveaux n-3 (directeur d'unité ou de cellule) et n-4 (référent médical ou chargé de mission). Cela se vérifie dans les entretiens menés : trois des référents sont des responsables de service, deux sont des chargés de mission et un est chef de projet. Notons que pour l'un d'entre eux cette donnée n'a pas été recueillie. Ce positionnement hiérarchique conduit à ce que le Référent Alzheimer travaille de manière collaborative. Ainsi, parmi les référents interrogés, quatre sur sept travaillent en binôme médico-administratif. Cela signifie que le référent travaille en collaboration avec un médecin ou une personne ayant un profil administratif, selon son propre profil à lui, de sorte que tous les champs concernés par la problématique de la maladie Alzheimer soient couverts. Quand ils exercent seuls, les Référents Alzheimer peuvent difficilement mettre en œuvre les mesures du plan et répondre aux objectifs fixés en raison de la charge de travail et des compétences à mobiliser. Ceci constitue une limite à leur action.

Trois référents interrogés travaillent au sein de l'ARS avec des personnes concernées par la thématique Alzheimer. Trois autres collaborent avec des collègues au sein de l'ARS qui ne sont pas spécialisés dans ce domaine. Le Référent RA4 signale toutefois qu'il « *faut renforcer le lien avec les autres sous-directions de l'ARS en particulier celle de l'hospitalisation où là les liens sont encore à investir* ». Aussi, M. Dupont nous indique que le lien qu'entretient le Référent Alzheimer avec le directeur de l'ARS est primordial : « *Et plus le DGARS est en osmose avec ce que fait le Référent Alzheimer pour des mesures aussi délicates à mener [...] plus c'est favorable à mener. Plus il y a démultiplication, des frictions, hiérarchie pas au courant, plus c'est difficile, c'est néfaste au processus d'intégration* ».

L'autonomie dont jouissent les Référents Alzheimer au sein de l'ARS est variable.

Ainsi, trois d'entre eux semblent largement autonomes. Néanmoins, le Référent RA7 se dit autonome tout en reconnaissant que le cadre du plan est contraignant : « *Le DGARS me dit que j'ai un plan Alzheimer, qu'il y a des circulaires, donc je dois les appliquer* ».

Positionnement et marges d'autonomie vis-à-vis des pilotes nationaux

Force est de constater que les Référents Alzheimer se sentent très contraints par le niveau national. En effet, les termes employés tels que « *consignes* », « *piloté* » ou « *rendre des*

¹³Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA, Février 2012, Fondation Nationale de Gérontologie

comptes » illustrent une forme de dépendance. Le PM10 exprime parfaitement cela lorsqu'il dit que « *malgré tout, il [le Référent] est contraint à la politique nationale* ».

Le reporting prend une part très importante dans les activités du Référent : « *on est souvent rappelé à l'ordre si on ne fait pas remonter* » RA4. Il a été toutefois souligné un allègement de ce reporting avec l'amélioration de la plateforme Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS).

Les pilotes nationaux pensent que le dynamisme des ARS et du Référent Alzheimer influe sur les relations avec les partenaires locaux et l'atteinte des objectifs. Tout cela varie d'une région à une autre, et peut être impacté par les résistances locales et les enjeux de pouvoir. Ces pilotes sont en contact très fréquents avec les Référents Alzheimer que ce soit à travers des réunions ou des contacts informels afin de répondre à leurs questions. Ils indiquent même être parfois submergés de demandes de leur part. Le RA 5 dit qu'il « *apprécie beaucoup la disponibilité du national* », tout en n'occultant pas la pression et l'épuisement généré par ses exigences.

Positionnement vis-à-vis des partenaires locaux

Une partie des partenaires locaux pointe l'insuffisance de liens et de rencontres avec les référents, connaissant uniquement les délégations territoriales. L'autre partie se dit satisfaite des relations qu'ils entretiennent. Tous sont globalement conscients de la charge de travail qui pèse sur les référents. A l'inverse du PM10 qui considère le référent comme étant son partenaire, le PM8 le perçoit davantage comme le représentant d'une autorité de validation.

Ainsi, d'un point de vue organisationnel, les Référents Alzheimer ne peuvent pas faire l'impasse sur les délégations territoriales, ce qu'illustre le RA6 : « *le rôle de proximité ce doit être les délégations territoriales, nous au siège on doit impulser* ». Leurs contacts varient selon les besoins de chacun, et se font de manière diverse selon les référents : déplacements sur le terrain, mails, conseils téléphoniques. Seul un Référent dit avoir une autorité hiérarchique sur les délégations alors que les autres les perçoivent comme des partenaires.

Le fait que le Référent Alzheimer assume une multitude de missions et de fonctions, dans un environnement au sein duquel les acteurs sont multiples et variés, rend sa tâche difficile.

III. L'action des Référents Alzheimer confrontée aux limites relevées par les acteurs impliqués dans la mise en œuvre du plan

Les Référents Alzheimer se sont vus fixer des objectifs particulièrement ambitieux pour l'application du plan Alzheimer tout en devant répondre à des attentes fortes du niveau local, notamment du fait de la nouveauté et de la complexité des dispositifs à mettre en œuvre. De plus, ils ont dû mener leur mission dans un contexte de mise en place des ARS avec un cadre de travail entièrement nouveau. Ces éléments amènent à s'interroger sur les limites de leur action et de ce poste de chargé de mission.

A. Un profil personnel au détriment d'une culture collective

1- Une mission reposant sur les compétences individuelles

Les Référents Alzheimer ont été nommés dans chacune des ARS dans un délai particulièrement court afin de répondre à une demande nationale, demande découlant de la nécessité de disposer d'un relai régional pour la mise en œuvre et l'intégration des dispositifs prévus dans le plan. En conséquence, ce sont les personnes déjà présentes sur le champ sanitaire ou médico-social et bénéficiant d'une expérience et d'une compréhension de ce domaine, ainsi que d'un réseau personnel, qui ont été « *naturellement* »¹⁴ désignées.

Le PM10 souligne l'importance de la connaissance préalable du secteur par le Référent Alzheimer : « *Il se trouve que celui qui est Référent Alzheimer aujourd'hui était le responsable des réseaux à l'URCAM donc connaissait déjà tous ces dispositifs et en fait, il avait travaillé avec nous à la construction de notre MAIA.* »

Certains Référents Alzheimer ont même pu être choisis sans en avoir été directement avertis. Ainsi, le RA 6 indique que : « *les noms ont été donnés au niveau national [par DG ARS] et nous on ne l'a su qu'après. [...] On a obtenu une lettre officielle [pour nous identifier] donc. On a essayé d'éclaircir les choses. Ensuite en 2011 et puis 2012 il y a eu plusieurs lettres, feuilles de route.* » Dans son cas, la fiche de poste n'est arrivée que tardivement et associait sa mission de Référent Alzheimer à d'autres fonctions dans l'ARS. En l'absence de fiche de poste clairement établie au niveau national, chaque Référent Alzheimer a construit sa fonction à sa manière. Par exemple, le RA 4 dit avoir participé à

¹⁴ Ce sont les mots du RA3

l'élaboration de sa fiche de poste « *pour voir un peu ce qui était réaliste en termes de mission, de rendu compte* ».

Pour tous, il s'agit d'une mission qui est venue s'ajouter à leur fonction principale au sein de l'ARS. En fonction de leurs contraintes, ils ont été en mesure d'y consacrer un temps variable, de 20% à 70% voire 80% de leur temps de travail. Tous ont connu une période difficile courant 2011 avec la montée en charge des dispositifs du Plan. « *Donc c'était franchement, 2011 a été très très lourde en termes de charge de travail.* » RA6

Aucune des personnes interrogées n'a bénéficié d'une formation spécifique. Pourtant certains l'aurait jugée utile, que ce soit dans le domaine de la gestion de projet ou pour une meilleure compréhension du dispositif MAIA. Ainsi, le RA 6 confie : « *depuis que je suis à l'ARS je n'ai suivi aucune formation. J'espère que ça viendra, ça va, je m'adapte, mais on ne m'a pas facilité la tâche* ». En conséquence, chacun a dû s'appuyer sur ses compétences et expériences acquises sur d'autres postes, sur son « *antériorité professionnelle* » selon l'expression de RA 3.

Chaque Référent Alzheimer a dû exploiter ses propres ressources, bénéficiant souvent d'une autonomie importante au sein de l'ARS mais décrivant en contrepartie un sentiment d'isolement et de surcharge de travail.

2- Un soutien national bienvenu mais perçu comme insuffisant

Face à cela, il s'avère qu'un véritable collectif des Référents Alzheimer n'a pas vu le jour, malgré l'organisation par les pilotes nationaux de rencontres régulières. Ceci est déploré par le RA 7 : « *On a malheureusement pas le temps pour échanger entre RA, cela est souvent dit au cours des repas entre RA [lors de réunions nationales]. Il a un réel besoin d'échanges. Cela se fait par téléphone, mail, beaucoup par le réseau amical.* »

Les échanges existent. Bien que permettant des partages d'expérience, ainsi que de difficultés, ils n'ont pas forcément permis d'élaborer des outils communs, ni de construire un véritable collectif. Selon le RA 6, « *au niveau du collectif c'est un peu compliqué. On a des échanges mais souvent...ah ben tiens, en région on fait ça, est ce que vous avez déjà fait ce type de document ? Voilà, on est plus là-dessus [échange de conseils, expériences immédiatement utiles] par manque de temps je pense. On aimerait, je pense, construire quelque chose de plus formalisé, échanger davantage là-dessus [...] Moi je me sens isolé.* »

Par ailleurs, les référents n'ont pas toujours obtenu toute la réactivité qu'ils auraient aimé avoir. Ainsi le RA 2 explique : « *le niveau national nous épaulait avec un temps de retard.* »

Cette hétérogénéité dans les pratiques et cette solitude dans l'action, même si certains ont pu exercer leur mission en binôme ou bénéficier de la collaboration d'un agent administratif, a certainement constitué une limite à l'action des Référents Alzheimer.

B. Des objectifs contraignants à articuler avec les attentes des professionnels engagés sur le terrain

Si ces professionnels ont souvent eu à agir seuls et avec une autonomie certaine, c'est dans un cadre particulièrement contraignant, laissant peu ou pas de marge de manœuvre et générant une forte pression. Ils ont donc bénéficié d'une liberté de moyens, toute relative, pour remplir des objectifs très élevés.

1- Une pression particulièrement forte sur le calendrier, caractéristique de ce plan

« *La réalité des choses et du terrain c'est qu'on travaille dans l'urgence.* » RA 3 ; « *Oui c'est vrai qu'effectivement je retiens une pression énorme du niveau national, il fallait faire du chiffre.* » RA 2 ; « *L'épuisement collectif a permis de repousser certaines mesures, le niveau national a écouté cela* » RA 1 ; « *Overbooké, le temps que l'on peut se dégager pour Référent Alzheimer n'est pas toujours satisfaisant.* » RA 4 ; « *La charge de travail est à mon avis sous-estimée.* » RA 6 ; « *C'est en effet une mission relativement lourde hein [...]...bon moi j'ai eu la chance de réussir à faire recruter une personne [...] ça a été un appui, une bouffée d'air frais [...] c'est pour vous dire que c'était pas de trop !* » RA 3 ; « *Au départ j'étais seul sur la problématique Alzheimer, j'ai vite été dépassé, j'ai donc sollicité le directeur de l'ARS pour être épaulé par d'autres.* » RA 7

Ces quelques témoignages montrent un sentiment unanimement partagé de pression et de surcharge de travail, sûrement générateur de souffrance au travail. Ces contraintes de calendrier, liées à la gestion politique d'un plan présidentiel, ainsi que le manque de ressources au service des référents ont aussi contribué à les mettre en difficulté par rapport

à leurs partenaires, notamment les conseils généraux, établis dans des rythmes différents qui ont eux-mêmes « *leurs schémas et contraintes budgétaires fortes* »¹⁵ .

2- Des marges de manœuvre très réduites : au détriment de la qualité ?

« *On a parfois eu l'impression que c'était plus les délais et la quantité qui comptaient que la qualité.* » RA 4

Trois éléments ont conduit à restreindre considérablement les marges de manœuvre des Référents Alzheimer :

- des objectifs chiffrés extrêmement précis

« *Ce Référent...jusqu'à maintenant, je vous le dis très clairement, c'était un rôle d'exécutant ou de veilleur dans l'exécution des différentes missions du plan* » RA 3

« *L'attente est, par rapport à l'ARS et au national, que l'on atteigne les objectifs chiffrés de l'ARS, on a une grande autonomie sur ces dossiers, notre objectif était de X MAIA fin 2012 et de X PASA.* » RA 5

- des cahiers des charges contraignants ne permettant pas toujours des adaptations au niveau local

« *Les circulaires et les cahiers des charges attachés à chaque dispositif sont très très contraints et, tant et si bien que des fois on a vraiment beaucoup de mal à mettre en place les dispositifs, parce que sur le terrain ça colle pas.* » RA 3

« *Je dirais aussi, je ne m'en étais pas rendu compte au départ, il faut se détacher du cahier des charges du niveau national car ceux qui ont rédigé ne sont pas allés sur terrain depuis un moment. Faire preuve de capacité d'initiative et d'innovation, pas forcément respecter à la lettre les indications. Même les IGAS nous l'on dit. Mais c'est une prise de risque.* » RA 4

- l'urgence et ses conséquences : manque de temps pour s'approprier puis expliquer les dispositifs, pour laisser émerger des projets viables, pour adapter au terrain...

« *Je pense qu'en termes d'objectifs [...] ce qui est prévu dans le plan est intéressant et bénéfique pour l'utilisateur. Après, c'est sur la façon dont on nous a demandé de le faire : le temps nous a manqué donc sur certains points on allait plus vite que la musique* ». RA 4

¹⁵ RA 6

Face à ces contraintes, les Référents Alzheimer n'ont pas toujours pu répondre aux attentes des professionnels engagés sur le terrain. Et il leur a été d'autant plus difficile d'agir sur les territoires où il n'y avait pas de dynamique préexistante dans ce domaine.

« Parce que nous, nous sommes les MAIA [expérimentales] qui ont été accompagnées par l'équipe de la CNSA de façon très rapprochée. Et...et c'est vrai que ce boulot-là n'est plus assuré par l'équipe nationale, ni par la CNSA ; c'est un boulot du Référent Alzheimer sur le terrain. Donc on voit bien que la généralisation, à mon sens, il va trop vite par rapport aux possibilités matérielles. Alors bon, ça a été 1 [MAIA] pendant un an, puis 3 de plus, et là 8 de plus. [...] si on ne prend pas le temps d'adapter les dispositifs, moi je crains quoi, ce que ça deviendra. » PM 10. Les propos de ce pilote MAIA montrent le temps nécessaire pour accompagner de façon satisfaisante les porteurs de projet. Du fait d'une généralisation trop accélérée, les référents ne peuvent plus mener à bien cet aspect de leur mission.

Tout ceci a pu contribuer à rendre difficile la reconnaissance de leur légitimité dans leur région. Cependant, ils arrivent peu à peu à fonder cette autorité, condition essentielle pour mener à bien leur mission.

C. Une légitimité interrogée

Du fait des difficultés que les Référents Alzheimer rencontrent au quotidien, il n'est pas forcément facile pour eux d'établir leur légitimité sur le terrain. A partir de l'étude réalisée par François-Xavier Schweyer et Arnaud Campéon¹⁶ sur l'évolution du travail des MISp, on peut dégager trois dimensions de la légitimité professionnelle des Référents Alzheimer : légitimité légale, légitimité d'expert et légitimité individuelle.

1- Légitimité légale des Référents Alzheimer : une autorité directement issue du « national »

La légitimité légale repose sur trois grandes bases : le statut, la référence à la « loi » et l'« investiture » par une autorité supérieure.

¹⁶ F-X SCHWEYER, A. CAMPEON « Le pouvoir de régulation à l'épreuve de la division du travail : les médecins inspecteurs de santé publique » dans DROIT ET SOCIÉTÉ, volume 48, 2008

Dans le cas des Référents Alzheimer, **le statut** ne confère pas vraiment de légitimité. En effet, ils disent en général ne pas avoir eu de lettre de mission ni de fiche de poste, et par conséquent ne pas s'être sentis positionnés clairement dans cette mission vis-à-vis de leurs collègues au sein de l'ARS et de leurs partenaires locaux. Ceci est clairement exprimé par le RA 3 : *« et c'est vrai que pour le coup une lettre de mission serait la bienvenue. »* Il complète en expliquant que c'est son autre fonction au sein de l'ARS qui lui a donné autorité : *« c'est sur cette mission là que j'ai eu une lettre de mission du directeur de l'ARS, et c'est ça qui m'a en fait donné cette légitimité au regard de l'ensemble des membres de l'agence. »* Quant au RA 7, il évoque les changements qui ont affecté la définition de ses activités : *« il y a eu une fiche de poste au début, mais celle-ci ne cesse d'évoluer. »* Enfin, il peut apparaître un manque de lisibilité sur la pérennité de la mission, ce qui interfère sur leur légitimité professionnelle.

La seconde composante de cette légitimité légale repose sur la **référence à la « loi »** : les circulaires et directives publiées dans le cadre du plan Alzheimer. Le RA 3 l'exprime ainsi : *« tout est cadré dans ce plan Alzheimer, si vous le regardez en détail, les circulaires et les cahiers des charges attachés à chaque dispositif sont très très contraints »*. Ceci est confirmé du point des vues des partenaires par le PM 8 : *« C'est quelqu'un qui nous aide [...] à respecter les cahiers des charges définis. Il décline bien évidemment la politique nationale. [...] Quelque part sa présence et son intervention amènent une validation derrière. »*

Quant à l'« **investiture** » **par une autorité supérieure** -ici l'équipe projet nationale- elle est parfois évoquée. *« Mais la légitimité aussi on l'a obtenue du fait qu'on était interlocuteurs privilégiés du champ national. »* RA 3

2. Légitimité issue de l'expertise

Leur légitimité d'expert peut découler de leur parcours antérieur souvent riche. Le RA 6 insiste en disant : *« j'ai une connaissance d'ensemble, je connais les partenaires »*. Le RA1 l'exprime directement : *« [je suis] légitime car j'étais auparavant sur le champ médico-social et sur la gériatrie »*. Cependant, cette expertise antérieure n'est pas toujours suffisante. En effet, la mise en place de démarches projet, de nouvelles formes de management, peut aller à l'encontre de leurs pratiques. Ils doivent se former à ces nouvelles compétences pour renforcer leur légitimité professionnelle en construction, ce qui ne va pas toujours de soi. Par exemple, le RA 2 explique : *« [je n'ai eu] aucune formation sur le secteur si bien que j'ai dû me former seul par internet »*.

Certains fondent leur légitimité sur leur profession de médecin, mais ceci n'est pas partagé par tous. D'ailleurs, la diversité des profils de référents l'illustre. Par contre, il apparaît indispensable d'avoir une culture de santé publique et une bonne connaissance des dispositifs, ou de pouvoir recourir à un médecin, personne-ressource.

La bonne compréhension et connaissance des nouveaux dispositifs constitue une autre forme d'expertise mobilisée par les Référents Alzheimer dans leurs rapports avec les acteurs de terrain et avec les DT. « *Je présente aux DT les nouvelles mesures. On réfléchit à plusieurs pour les répartir sur le territoire.* » RA 1. Ici, la légitimité repose sur l'appropriation des nombreuses circulaires et directives qui forment le cadre réglementaire des différents dispositifs.

3- Légitimité individuelle

F.-X. Schweyer et A. Campéon la décrivent de la manière suivante pour les MISP : « *La légitimité [...] dépend de leur capacité à s'investir personnellement au-delà du cadre administratif par leur sens de l'écoute et leur disponibilité et par leurs compétences qui sont une ressource pour l'action.* »¹⁷

En premier lieu, chaque Référent Alzheimer doit travailler à être bien identifié sur son territoire afin d'avoir une véritable visibilité. Ceci se révèle parfois difficile. Par exemple, le PM 9 dit : « *le Référent est arrivé en 2011, on avait pris contact pour le rencontrer [mais] il n'est jamais dispo, il renvoie sur la DT* ». Quant au P 11, il « *ne connaît pas de Référent Alzheimer sur la région, [il n'a] pas d'information de l'ARS* ». Par ailleurs, le temps contraint et la distance spatiale affectent la reconnaissance et la légitimité individuelle des Référents Alzheimer dans la mesure où ils réduisent leur visibilité. Pour PM 9, « *il faut qu'il vienne sur le terrain or ce n'est pas vraiment le cas, on a perdu la proximité* ».

Par ailleurs, la mise en place récente des ARS a complexifié les missions, ce qui force les Référents Alzheimer à mobiliser leurs ressources propres. Ils semblent parfois exprimer une forme de solitude au travail, d'autant qu'ils peuvent difficilement partager leur ressenti et leur travail avec d'autres. Ils ne sont pas vraiment connus ni reconnus. Par exemple, le RA 6 éprouve des difficultés à s'adapter dans l'Agence : « *vous devez savoir que dans les*

¹⁷ F-X SCHWEYER, A. CAMPEON « Le pouvoir de régulation à l'épreuve de la division du travail : les médecins inspecteurs de santé publique » dans DROIT ET SOCIÉTÉ, volume 48, 2008, p. 86

ARS, c'est un peu compliqué. Nouvelles équipes, des nouveaux, des cultures différentes, [...] on a multiplié les échelons, on est dans une administration très lourde ».

En outre, les Référénts Alzheimer doivent mobiliser d'importantes qualités relationnelles, dans leur rôle d'animation de réseau aussi que dans leur rôle d'arbitrage. Cela se retrouve dans les partenariats avec les Conseils Généraux avec qui les négociations sont parfois difficiles. « *Les départements sont plus au moins engagés dans les plans nationaux, des CG freinent, ce qui pose des difficultés* ». RA 7

Malgré certaines difficultés dans la mise en place de ce nouvel interlocuteur au sein des ARS, la légitimité professionnelle des Référénts Alzheimer se construit peu à peu. Elle peut aujourd'hui s'appuyer sur leurs acquis antérieurs, leur connaissance de l'environnement, ainsi que la reconnaissance par les professionnels de l'utilité du plan Alzheimer. Elle est par contre mise à mal par la surcharge de travail qui affecte leurs relations avec les différents acteurs. A terme, une organisation du travail mieux formalisée et permettant une meilleure collaboration avec ses partenaires au siège ou en DT, pourrait la consolider.

Néanmoins, à l'image des propos de RA 1, l'existence des Référénts Alzheimer « *est utile et efficace* », ils se sont « donné du mal mais ça vaut le coup » : ainsi, « *il ne faut pas regretter* ».

Conclusion

Le Référent Alzheimer a été installé dans les ARS avec une mission bien précise : être le relais en région de la politique définie au niveau national sur Alzheimer. Pour cela, il doit tout mettre en œuvre pour atteindre les objectifs locaux en terme de création de nouvelles structures et dispositifs et de coordination d'un réseau permettant une prise en charge coordonnée des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Pour ce faire, les référents disposent, dans la logique de responsabilisation caractéristique du Nouveau Management Public, d'une grande marge d'autonomie pour arriver à des fins qui sont, elles, précisément définies et quantifiées. Leur mission est donc extrêmement large et suppose de mobiliser des compétences très variées, d'autant qu'ils sont souvent seuls à exercer leur fonction. Ces chargés de mission doivent ainsi être en capacité de conduire des projets « de A à Z », de jouer un rôle d'animation et de décloisonnement des politiques sanitaires et médicosociales et d'apporter une expertise juridique et technique tout en remplissant leurs missions plus traditionnelles d'observation, d'inspection et d'évaluation. Le panel des compétences nécessaires à un Référent Alzheimer pourrait donc regrouper:

- 1- La connaissance du terrain, des acteurs et des réseaux médico sociaux;
- 2- L'animation de réseaux et la gestion de projets;
- 3- La compétence médicale et de santé publique sur la thématique Alzheimer;
- 4- L'expertise technique et juridique sur les dispositifs du plan;
- 5- La compétence administrative.

De ce point de vue, le Référent Alzheimer au sein des ARS illustre un profil de chargé de mission polyvalent et capable de travailler en transversalité certainement amené à se développer à l'avenir. Cependant, il s'avère qu'une seule personne peut difficilement mener à bien l'intégralité de cette mission du fait d'une charge de travail trop importante, de contraintes extrêmement fortes de temps et de calendrier et de la polyvalence nécessaire pour maîtriser toutes les compétences requises. Une organisation a minima en binôme ou mieux, en collégialité semble donc être plus adaptée. Pour passer d'une logique de métier à une logique de mission, peut-être faut-il envisager diverses modalités de travail collectif et partagé, en fonction des compétences requises pour le profil de Référent Alzheimer.

Bibliographie

Articles, rapports, études :

Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand : La coordination dans le champ sanitaire et médico-social Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles, Février 2011

Etude réalisée pour la Fondation Paul Bennetot et par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech

Philippe Bezes, Didier Demazière, Thomas Le Bianic, Catherine Paradeise, Romuald Normande, Daniel Benamouzig, Frédéric Pierru, Julia Evetts : New Public Management et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? Dossier débat, Sociologie du travail 53, 2011, pp 293-348.

Hélène Trouvé, Dominique Somme : Rapport : Stratégie des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration des MAIA. Étude réalisée pour la Direction Générale de la Santé par la Fondation Nationale de Gérontologie, Février 2012.

Marie-Ange du Mesnil du Buisson et Emmanuèle Jeandet-Mengual : l'organisation des services territoriaux dans le domaine sanitaire et social : une évolution nécessaire. La Doc. Française, Revue française des affaires sociales, 2004/4 - n° 4, pages 61 à 83

Claude Dubar : Trajectoires sociales et formes identitaires : classifications conceptuelles et méthodologiques, Sociétés Contemporaines (1998) n° 29 pp. 73-85

François-Xavier Schweyer et Arnaud Campéon : Le pouvoir de régulation à l'épreuve de la division du travail : les médecins inspecteurs de santé publique. Droit et Société, Vol 48, Chapitre 3, 2008

Textes réglementaires

Plan Alzheimer et maladies apparentées, 2008-2012, Ministère en charge de la Santé,
Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins.

Suivi du Plan, 12^o comité de suivi, 22 mars 2012

CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N° DGCS/DGOS/2012/06 du 10 janvier 2012
relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons
pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), CNSA : Equipe projet
nationale, Direction générale de la cohésion sociale, Sous-direction de l'autonomie des
personnes handicapées et des personnes âgées, Bureau des services et des établissements.

Sites internet :

Ministère de la Santé : www.plan-alzheimer.gouv.fr

Fédération Nationale des réseaux Gérontologiques : www.reseaux-gerontologiques.fr

Fédération Nationale de Gérontologie : www.fng.fr

AgevillagePro: La Référence Internet de la Gérontologie : www.agevillagepro.com/
www.agevillage.com/

Révision générale des politiques publiques : www.rgpp.modernisation.gouv.fr

Liste des annexes

Annexe 1 : Méthodologie

Annexe 2 : Grille d'entretien des Référents Alzheimer

Annexe 3 : Grille d'entretien des partenaires

Annexe 4 : Grille d'entretien des partenaires nationaux

Annexe 5 : Grille d'analyse

ANNEXE 1 : Méthodologie

Notre recherche avait pour objet de s'interroger sur un nouveau cadre de compétences à mobiliser au sein des ARS par les Référents Alzheimer. Nous nous sommes questionnés sur leur positionnement, leur reconnaissance, leurs missions à la fois au sein des ARS, mais aussi en regard de leurs différents interlocuteurs au niveau national, en région ou au sein des territoires.

Pour réaliser ce travail s'inscrivant dans le champ de la Santé Publique, le groupe était composé de 9 personnes, en formation à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique et issues de diverses filières : élèves Directeurs d'Hôpital, Directeurs d'Etablissement Sanitaire, Social et Médico-Social, Directeur des Soins, Attaché d'Administration Hospitalière, Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale et Médecin Inspecteur de Santé Publique.

Les animatrices de notre groupe, Madame Marie-Aline Bloch et Mme Christelle Routelous nous ont accompagnés tout au long de ces trois semaines en permettant de recentrer notre questionnement, d'apporter un soutien quotidien et de valider notre travail.

Déroulement et organisation de l'étude

Cette étude a été menée comme une étude exploratoire s'appuyant sur une démarche inductive. Notre interrogation finale s'est enrichie et précisée à partir des données recueillies.

Lors de la première journée, les animatrices ont resitué le thème du MIP, et ont amené des éléments documentaires afin d'appréhender le contexte tant législatif qu'environnemental.

La méthode retenue a consisté à interroger divers interlocuteurs impliqués dans la mise en œuvre des objectifs du plan Alzheimer ou de la politique retenue vis-à-vis de cette pathologie. Nous avons orienté nos questions sur les missions et les activités du Référent Alzheimer.

Dans ce cadre, nous avons élaboré trois types de questionnaires correspondant aux catégories de personnes que nous allions écouter en entretien : sept Référents Alzheimer, quatre partenaires en région ou sur les territoires ainsi que M. Olivier Dupont, pilote national de l'équipe MAIA et M. Jean-Philippe Flouzat, chargé de mission national du Plan Alzheimer (grilles d'entretien en Annexe n°4).

Ces treize entretiens téléphoniques ont été organisés en amont par nos animatrices. Ils se sont déroulés la première et seconde semaine du MIP, parallèlement à un travail de lecture documentaire. Ils ont été répartis par groupe de deux à trois personnes, une personne

menant l'entretien, les autres les retranscrivant et s'autorisant à intervenir pour relancer sur une question ou préciser les propos.

Les entretiens étaient semi-directifs laissant ainsi la place à un discours, à une possible discussion et à des témoignages plus riches. Un résumé a été établi dès la fin de l'entretien. La lecture et l'analyse des entretiens a nécessité l'élaboration d'une grille que nous avons souhaitée identique aux trois types de professionnels (Annexe n° 2.) afin de réaliser des analyses réellement comparatives des items retenus et d'harmoniser les informations. La seconde semaine, le groupe s'est réparti l'exploitation des entretiens selon les types d'interlocuteurs. Nos échanges sur les résultats ont permis de préciser notre questionnement initial, enrichi par nos lectures et nos recherches documentaires.

Le travail rédactionnel

La dernière semaine a été consacrée à la rédaction. Pour cela, il a été nécessaire de formaliser notre plan autour d'un « brainstorming ». Cela a été conduit avec l'aide des animatrices, de manière à concrétiser notre question initiale. Un plan en trois parties en est la traduction.

La rédaction a été répartie entre les membres du groupe. L'ensemble a ensuite bénéficié d'une relecture approfondie.

Limites

Plusieurs limites peuvent être identifiées que ce soit en termes de temps ou de méthodologie. Ce travail a été réalisé sur trois semaines, au mois de mai 2012. Compte tenu du temps imparti, le nombre de personnes interviewées est faible même si nous avons obtenu des échanges et des propos très riches. Cet échantillon nous apporte des interprétations intéressantes mais nous avons conscience qu'il est difficile d'envisager une véritable généralisation de celles-ci. Il faudrait certainement élargir notre champ d'étude en interrogeant en ARS des professionnels des DT, des directeurs métier et des Directeurs généraux. De plus, il aurait été intéressant d'interroger des chargés de missions référents sur d'autres thématiques ou plans.

ANNEXE 2 : Grille d'entretien des Référents Alzheimer

1. Trajectoire personnelle

Quelle est votre origine professionnelle ? De quel organisme venez-vous ?

Quand avez-vous pris ce poste ?

Quelles ont été les modalités de votre recrutement ?

Existait-il une fiche de poste ? Et aujourd'hui ?

Le contenu de votre poste a-t-il été construit avec vous ?

Quelles étaient vos motivations pour postuler ?

Était-ce en lien avec vos expériences antérieures ?

Sur quels critères avez-vous été choisi comme Référent Alzheimer ?

Pour quel niveau travaillez-vous : Régional ? National ?

2. Le métier et son environnement

L'équipe de l'ARS a-t-elle été changée ? ou continuité ?

Est-ce que vous connaissez bien les référents médico-sociaux dans les DT ?

En quoi consistent vos activités au quotidien ? Leur nature ? leur périodicité ?

Quelles sont les spécificités liées au contenu du travail à certaines périodes comme la réalisation des schémas et du PRS, vagues PASA, UHR... : appels à projets ?

Quelles sont les priorités qui vous ont été données par le niveau régional ? et national ?

Quelles sont vos priorités ?

Quels sont vos objectifs en tant que Référent Alzheimer ? (objectifs fixés par les supérieurs hiérarchiques, objectifs personnels ?)

Quelles sont vos fonctions réalisées à l'agence ? Et sur le terrain ? (lesquelles et proportions ?)

En termes de compétence : Quelles facilités ? Quelles difficultés dans votre fonction ?

Quelles compétences avez-vous mobilisées ?

Exemples : en termes de travail en expertise, en management de projet, en construction de réseau, en management hiérarchique, en accompagnement du changement ?

Avez-vous repéré des acteurs de terrain sur lesquels vous pouvez vous appuyer ?

Quelles facilités et difficultés pour mener vos missions :

- au sein de l'agence ?

- sur le terrain ?

Avez-vous des contraintes de reporting ? au niveau régional, national....

Comment conjuguer performance, efficacité et santé au travail ?

Avez-vous une visibilité sur votre fonction et son évolution ? (cf. échéance du Plan Alzheimer en 2012)

3. Construction collective du métier

Pourquoi a-t-on créé selon vous ce métier maintenant ?

Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique

- avant la prise de poste ?
- pendant la poste ?

Quel rôle l'Etat a-t-il en terme de :

- communication ?
- réunions nationales entre référents ?

Avez-vous rencontré d'autres référents Alzheimer ? (construction d'un collectif autour du métier) Existe-t-il un forum ? Un support de communication ?

En quoi ce métier se distingue-t-il de ce qui a été fait auparavant?

Quel est votre rôle :

- sur le sujet dans l'agence ? (monopole ? ou partage avec référents Personnes âgées ?)
- dans le décloisonnement et la coordination des acteurs externes à l'agence ?
- dans la transversalité des problématiques ?
- par rapport aux délégations territoriales ?
- sensibilisation et l'information des acteurs aux nouveaux outils de planification ?

Quelle est votre marge de manœuvre par rapport aux enveloppes ? rôle d'arbitrage et exécutant ?

Le fait que les enveloppes soient non pérennes affecte-t-il vos missions ?

Quelle visibilité avez-vous sur l'avenir concernant votre poste ? les projets ? la fin du plan Alzheimer ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

ANNEXE 3 : Grille d'entretien des partenaires locaux

1. Présentation de l'interviewé

Pourriez-vous nous présenter en quelques minutes vos fonctions actuelles ?

2. Le métier

Connaissez-vous le Référent Alzheimer de votre région ? Quand est-il arrivé? Avant sa prise de poste, qui était votre contact ARS pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

L'avez-vous déjà sollicité (ou vous a-t-il déjà sollicité) ?

Comment voyez-vous le rôle du Référent Alzheimer ?

Quel doit être selon vous, le profil professionnel du Référent Alzheimer ?

Quelles sont les compétences que vous attendez de ce partenaire ?

Voyez-vous le Référent Alzheimer de l'ARS comme un partenaire régional ou plutôt comme un garant de la politique définie par le plan Alzheimer en vigueur ?

Quelles sont selon vous les activités du Référent Alzheimer ?

- Terrain / Agence
- Travail en expertise ? En management de Projet ? En construction de réseau ? Ou en management hiérarchique (= garant de la politique)
- le Référent Alzheimer permet-il le décloisonnement des acteurs ?

Pensez-vous qu'une hiérarchisation différente des activités serait plus opportune ?
Ajouteriez-vous d'autres activités ?

Quelles sont vos attentes vis à vis de ce Référent ?

Quelles sont selon vous les difficultés ou contraintes que rencontre un Référent Alzheimer pour mener ses missions ?

3. Construction collective du métier

Pourquoi a-t-on créé selon vous ce métier maintenant (dans un 2nd temps par rapport au Plan Alzheimer) ?

En quoi ce métier se distingue-t-il de ce qui était fait par le passé sur le sujet ?

Selon vous, comment le Référent Alzheimer peut-il gagner en légitimité ? Quelle est sa visibilité sur le territoire ?

Quelle est selon vous son autonomie et/ou sa marge de manœuvre par rapport à la politique de santé publique définie par l'ARS ?

ANNEXE 4 Grille d'entretien des partenaires nationaux

1 Objet de l'entretien

2 Quel est votre rôle dans le cadre du plan Alzheimer (2008-2012), de son déroulement et de son suivi ?

3 origines de la fonction RA : qui a été à l'origine de la mise en place des RA ?

Pourquoi est-ce en lien avec le plan ?

Comment cela a été introduit dans les ARS ? Depuis quand ?

Existe-t-il une réglementation, une circulaire définissant la fonction ?

4 pourriez-vous nous décrire le rôle des RA :

Quelles sont vos attentes au niveau national,

Quel type de « reporting » est demandé, ou quelles autres missions leur sont demandées ?

Quel est le rôle de l'état dans leur mise en place ? Quel est leur interlocuteur principal ?

Quelles sont leurs fonctions, et comment s'articulent-elles avec les autres fonctions en charge des personnes âgées au sein des ARS ? (référents en gériatrie...)

5 cette fonction est relativement nouvelle :

A-t-elle été mise en place dans toutes les ARS ?

Comment les RA ont-ils été recrutés ?

Un financement fléché a-t-il été attribué ? Si oui, est-il pérenne ?

Référent a-t-il des réunions organisées au niveau national : suivi de la mise en place, retour d'expérience, formations (quel type). Qui les anime ?

Existe-t-il une formation spécifique pour les RA avant leur prise de fonction ?

*Si oui, qui la dispense ? Quel est son contenu ?

6 dans le cadre de leurs missions :

Qu'attendez-vous d'eux en terme

*d'expertise,

- *de constitution de réseau,
- *de management de projet
- *d'accompagnement de changement ?

7 quelle peut être leur marge d'autonomie au sein des ARS :

Quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent ?

Sur quels leviers peuvent-ils agir ?

8 nous avons vu que les parcours professionnels sont diversifiés : avec le recul, pourriez-vous dégager un profil type ? Ou Référent aurait-il un profil « préférable » ?

9 Perspectives : au regard de ce qui existe déjà :

Quelle dynamique les RA ont-ils apporté au Plan Alzheimer ?

Comment voyez-vous l'avenir des RA à la fin du Plan ? Pérennisation de la fonction ?

Peut-on parler de nouveau métier ? Ou cela restera-t-il une mission déterminée au sein de chaque ARS ?

ANNEXE 5 Grille d'analyse

Profil professionnel "idéal" / Profil professionnel réel

Choix du poste? Volontaire ou imposé

Existence d'une fiche de poste / Attente d'une fiche de poste

Fonction principale / Temps de travail consacré à la mission de RA

MISSIONS

Gestion de projets (aspect règlementaire/impulsion)

Suivi de projets/ Accompagnement

Information/communication

Reporting/suivi des objectifs

Animation de réseau

COMPETENCES

Compétences et connaissances nécessaires / Compétences à développer

Formations reçues / Formations désirées-attendues

POSITIONNEMENT AU SEIN DE L'ARS

Positionnement dans l'organigramme de l'ARS

Autonomie d'action

Travail en collaboration/isolement au sein de l'ARS

Lien avec les DT

POSITIONNEMENT VIS-À-VIS DU NATIONAL

Fréquence des contacts / Modalités de contact

Reporting ?

Perception des échanges

POSITIONNEMENT VIS-À-VIS DES ACTEURS LOCAUX

Fréquence des contacts / Modalités de contact

Mode de positionnement (hiérarchique, partenarial...)

AUTONOMIE Marge de manœuvre/souplesse vis-à-vis du cadre du Plan

COLLECTIF DES RA

Existence d'échanges entre RA

Modalités de ces échanges

Perception de ces échanges

RESSENTI VIS-À-VIS MISSION

PERENNITE

Pérennité de la mission de RA / Pérennité des mesures du Plan Alzheimer

Thème n°2 Animé par :

Bloch, Marie-Aline, Directeur de la Recherche ; Routelous, Christelle, Enseignant Chercheur

LE REFERENT ALZHEIMER

un exemple de nouvelles compétences à mobiliser par les chargés de mission en ARS

Est-il « préfigurateur » des nouveaux profils en ARS

*Anne BEAUMONT (D3S), Jean-Baptiste BRANCHE (DH), Thierry COFFINET (MISP),
Jocelyne DELCAMPO (D3S), Céline GIGANON (AAH), Monika KUMAR (IASS), Claire
MARAUD (DH), Florian MORNON (D3S), Marianne SAMOYAULT (DS)*

Résumé : La création des Référents Alzheimer est concomitante à la mise en place des Agences Régionales de Santé. Cette mission est apparue nécessaire après la mise en place du 3^{ème} plan relatif à la maladie d'Alzheimer à la demande du comité national, pour assurer une mise en œuvre rapide et efficace des mesures identifiées au sein de ce plan. L'apparition de cette nouvelle mission au sein des ARS interroge sur la transformation des métiers. En effet, la création de celle-ci semble s'inspirer de la théorie du New Public Management fondée notamment sur un pilotage régional. Les objectifs fixés aux Référents Alzheimer sont clairs : ils doivent atteindre les résultats et sont évalués au regard d'indicateurs qu'ils doivent régulièrement faire remonter au niveau national.

La mission de Référent Alzheimer est complexe parce qu'il intervient à différents niveaux. Il exerce les fonctions de gestion administrative afférentes à son activité, tout en apportant un niveau d'expertise juridique et technique important attendu par les acteurs locaux. Enfin, pour mettre en œuvre ces mesures, il doit connaître à la fois l'organisation territoriale et la politique régionale mise en œuvre. La diversité des tâches qu'il exerce, généralement en plus d'une autre activité, rend difficile une maîtrise parfaite dans chacun de ces domaines compte tenu de la charge de travail que cela implique. C'est pour cette raison que certains Référents Alzheimer ont cherché à s'entourer d'une équipe pluri professionnelle. D'autre part, la multiplicité des profils professionnels des référents peut engendrer une difficulté supplémentaire, tant aucun des référents ne bénéficiera ainsi des mêmes bases de formation ou connaissances. De plus, ces agents se retrouvent positionnés différemment au sein des différentes ARS, conférant une visibilité plus ou moins grande selon les organisations. Or cette dernière est fondamentale au regard des partenaires multiples du référent tant au sein des ARS que dans les régions.

Ces disparités évoquées impactent leur légitimité pour exercer leur mission. Les Référents Alzheimer échangent peu entre eux, par manque de temps, ce qu'ils regrettent car cela ne favorise pas l'émergence d'une culture professionnelle commune. De plus, face aux impératifs de résultats, le Référent Alzheimer s'appuie quand il le peut sur son expérience antérieure et ses connaissances de l'environnement et des acteurs. Il apparaît donc nécessaire de renforcer les sources de sa légitimité au travers d'une organisation stabilisée, d'une formation complémentaire et de la mise en place de moyens suffisants pour remplir cette mission. Ainsi, cette nouvelle mission est toujours en cours de construction mais semble ~~préfigurer~~ l'évolution des organisations de travail au sein des ARS.

Mots clés : Référent Alzheimer, New Public Management, compétences, transversalité, chargé de Mission, légitimité

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs