



HAL
open science

INSTRUMENTER LA GOUVERNANCE TERRITORIALE DE LA POLITIQUE D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Sébastien Gand, Elvira Périac

► **To cite this version:**

Sébastien Gand, Elvira Périac. INSTRUMENTER LA GOUVERNANCE TERRITORIALE DE LA POLITIQUE D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES. 6ème Colloque Santé Social Kedge, Kedge Business School, Apr 2015, Marseille, France. hal-01148610

HAL Id: hal-01148610

<https://minesparis-psl.hal.science/hal-01148610>

Submitted on 5 May 2015

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

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



KEDGE Business School, les IRTS PACA-Corse et Aquitaine : des colloques pour comprendre le champ de la santé et de l'action sociale par un regard pluridisciplinaire



*Institut Régional du Travail Social
Provence - Alpes - Côte d'Azur - Corse*

Colloque

soutenu

par



6° Colloque Santé 2015, Marseille, 8 et 9 avril 2015

La gouvernance auscultée : une entrée conceptuelle pour penser la rénovation du système et des organisations de santé et de l'action sociale

**INSTRUMENTER LA GOUVERNANCE TERRITORIALE DE
LA POLITIQUE D'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES
AGEES DEPENDANTES**

Gand Sébastien (*) et Périac Elvira ()**

(*) Professeur associé, CGS – Mines ParisTech, France

(**) Doctorante, CGS – Mines ParisTech, France

INTRODUCTION

Alors que les problématiques liées à la perte d'autonomie de personnes âgées occupent une place aujourd'hui reconnue dans l'espace des politiques publiques de santé, leur traitement reste insuffisant malgré de réelles avancées, surtout au regard du vieillissement des populations en cours et croissant jusqu'en 2050. Cette communication se centre sur la problématique des proches aidants de personnes âgées dépendantes, souvent leur conjoint ou enfant. Celle-ci a émergé depuis les années 1980 et s'est légitimée progressivement jusqu'à voir de nombreuses actions spécifiquement dédiées à cette population. Mais malgré ces efforts, le constat d'un manque d'efficacité des moyens déployés fait consensus (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011; Joël, 2013).

Partant de ce constat, qui a été étayé empiriquement dans une recherche précédente (Gand, Hénaut et al., 2012), nous proposons de reprendre cette problématique à travers le cadre théorique de la gouvernance territoriale qui a pour objet d'étudier la manière dont des collectifs multi-acteurs se constituent et coopèrent sur un territoire autour d'objectifs communs (Chia, Torre et al., 2008). Nous focalisons notre contribution sur la manière dont une instrumentation spécifique peut contribuer à construire un collectif et les apprentissages nécessaires à la création d'une nouvelle forme d'action collective (Hatchuel et Weil, 1992; Vitry et Chia, 2014).

Le plan de la communication est le suivant : après avoir introduit l'aide aux proches aidants et ses difficultés, nous présentons la littérature gouvernance et réseau dans le champ de l'action publique puis plus spécifiquement l'intérêt de raisonner à partir de la notion de gouvernance territoriale et le besoin d'enrichir l'instrumentation pour penser la politique d'aide aux aidants. Dans un troisième temps, nous présentons la méthodologie générale avant de développer la méthode de cartographie actionnable que nous avons développée. Nous en discutons l'intérêt comme élément de mise en dispositif de la gouvernance territoriale de l'aide aux aidants avant de conclure.

1. UNE POLITIQUE PUBLIQUE EN DIFFICILE CONSTRUCTION : L'AIDE AUX AIDANTS DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES

1.1. EMERGENCE D'UNE PROBLEMATIQUE SOCIETALE

Comme l'ensemble des sociétés occidentales, la France est engagée dans un processus démographique qui aboutira à ce qu'un tiers de sa population soit composé de personnes de plus de 60 ans en 2060 (Lécroart, 2011). Or le vieillissement des personnes entraîne pour une part d'entre elles une dégradation de certaines fonctions physiques ou psychiques qui conduit à une perte d'autonomie devant être prise en charge médicalement et socialement. Le nombre de ces dernières est estimé actuellement à un million, soit 20% des personnes de plus de 85 ans.

Depuis les années 1980, l'Etat français a orienté prioritairement sa politique de la vieillesse vers le maintien à domicile des personnes âgées. Malgré le développement de services et de financements dédiés (en particulier l'APA¹), 80% de l'aide apportée aux personnes âgées en perte d'autonomie provient de l'entourage non professionnel, appelés proches aidants², que l'on estime à plus de 4 millions de personnes (CNSA, 2012). Les proches aidants sont donc stratégiques dans la politique de maintien à domicile, dans l'accompagnement de leurs proches et dans l'organisation des services autour de ces derniers, mais ils sont très sollicités ce qui provoque de l'épuisement et des pathologies, voire de la mortalité, liés à la charge assumée. En conséquence, le soutien aux proches aidants est devenu progressivement un enjeu de santé publique faisant l'objet d'actions dédiées initiées et/ou financées par divers acteurs publics (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Conseils généraux, Autorités régionales de santé), privés et associatifs (Caisses de retraites complémentaires, associations comme France Alzheimer par exemple...).

¹ Allocation personnalisée à l'autonomie

² D'autres appellations ont été employées successivement : aidants naturels, aidants familiaux en particulier

1.2. LE CHAMP DES SERVICES D'AIDE AUX PROCHES AIDANTS

Le champ des services destinés aux aidants comporte l'ensemble des services agissant sur le rôle qu'ils ont à assumer. Le spectre est large car un aidant peut être amené à assumer un large éventail de tâches auprès de la personne qu'il accompagne. Cela va de l'aide aux gestes du quotidien à l'organisation et à la coordination des soins et de l'environnement administratif. Les services d'aides aux aidants viennent soit les décharger d'une partie de leurs tâches (ex : aide à domicile, accueil de jour de l'aidé), soit les soutenir dans l'exercice de leur rôle (ex: formation, aide aux démarches administratives). Certains services agissent sur la dyade aidé-aidant, d'autres uniquement sur l'aidant de manière directe. Nous classons les services en sept catégories (Gand, Hénaut et al., 2014) :

1. Soins : accès aux consultations médicales, aux soins infirmiers, de kinésithérapie...
2. Répit : graduellement de l'aide à domicile à l'accueil de jour, à l'hébergement temporaire jusqu'au placement définitif en institution
3. Information : conférences, forums, sites web, documentation...
4. Formation : en groupe avec accompagnement psychologique ou non
5. Accompagnement : de l'orientation vers des services à l'aide aux démarches jusqu'à la gestion de cas complexe
6. Soutien psychologique : groupe de parole, entretien individuel avec un psychologue
7. Aides techniques : aide aux transferts (ex : ascenseur), télésurveillance...

La liste des services possibles est large, l'existant conduit à plus de 30 items, même si les services considérés comme non substituables ou très structurants sont plutôt de l'ordre de la quinzaine.

1.3. DES DIFFICULTES DE DEPLOIEMENT IDENTIFIEES

Bien que relativement jeune, la politique d'aide aux proches aidants a dépassé le stade des premières expérimentations, ce qui permet de s'appuyer sur des travaux d'évaluation qui sont concordants quant à l'identification et la qualification des difficultés rencontrées (Villars, Gardette et al., 2009; Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011; Joël, 2013; Gand, Hénaut et al., 2014), que nous classons en deux catégories. Un premier grand type d'obstacle porte sur les difficultés d'atteinte des proches aidants et de compréhension de leurs besoins, et ce faisant sur les entraves à leur intégration dans de nombreux dispositifs qui leur sont dédiés. Ainsi, des dispositifs destinés aux aidants restent sans "public", ce qui peut sembler paradoxal de prime abord. Plusieurs raisons l'expliquent cependant : tout d'abord, outre des problématiques financières de reste à charge qui sont un frein, accéder aux services peut être difficile car nécessitant des services complémentaires de transport ou de remplacement qui ne sont souvent pas pris en compte lors de la conception du service. Par ailleurs, le recrutement d'aidants dans des dispositifs passe généralement par des tiers d'autres structures ou des médecins qui vont recommander le service; un maillage pré-existant entre acteurs est ainsi essentiel. Enfin, dans le type de services à mettre en place, les aidants ne suivent pas tous le même chemin, du fait de besoins différenciés dépendant tant de leurs capacités, de leurs ressources, de leur environnement familial et amical et enfin de leur histoire personnelle. L'aide aux proches aidants touchant à l'intime et à la relation entre l'aidant et l'aidé, un travail d'accompagnement de l'accès aux services est souvent requis, travail assumé par les travailleurs sociaux de Clic³ par exemple.

Un second type de difficultés identifié renvoie au déploiement des services sur les territoires où sont identifiés un manque de mouvement cumulatif structuré et une forte hétérogénéité qui font courir le risque de "déserts" d'aide. Le constat d'un déficit de pilotage adapté est partagé tout comme la nécessaire coopération entre acteurs de nature variée. Les territoires sont ainsi la rencontre de multiples services, acteurs et organisations dont les origines, les financements, les logiques d'action et

³ Centre local d'information et de coordination, destinés aux personnes âgées et à leur enourage

les objectifs ne se recoupent spontanément que partiellement et sans qu'un modèle d'organisation générale ne se dégage.

2. LA GOUVERNANCE TERRITORIALE DES POLITIQUES PUBLIQUES

2.1. LA GOUVERNANCE COMME NOUVEL HORIZON DES POLITIQUES PUBLIQUES

La nécessaire organisation d'une coopération multi-parties prenantes et multi-niveaux à l'échelle d'un territoire pour le déploiement d'une politique publique n'est pas propre à l'aide aux aidants. Apparue dans les années 1990, la notion de "gouvernance" cherche à rendre compte de cette nouvelle forme d'action publique (Rhodes, 1997; Pierre, 2000).

Elle s'inscrit dans un mouvement de critique de l'action publique bureaucratique qui porte tout d'abord sur son efficacité et sa capacité à répondre à des terrains d'application très variés à partir d'un cadre unique d'action. Ensuite, l'approche "gouvernance" vient également en appui aux demandes de démocratisation de l'action publique, afin qu'elle soit plus inclusive (démocratie locale, participative...) (Klijn, 2008).

A l'appui de ces critiques, l'approche "gouvernance" met en avant le réseau horizontal comme forme organisationnelle par opposition à la relation hiérarchique descendante du modèle bureaucratique et aux relations contractuelles de marché du New Public Management (Rhodes, 2007). Il s'agit ainsi de représenter la coopération entre de multiples parties prenantes autour d'une politique publique, porteuse d'un "intérêt général", en associant des propriétés de démocratie locale et de souplesse organisationnelle (Klijn, 2008).

Toutefois, la concrétisation de telles approches reste aujourd'hui incertaine.

2.2. GOUVERNANCE, COORDINATION ET RESEAU DANS LES POLITIQUES DE LA VIEILLESSE

Les politiques publiques de la vieillesse depuis plus de 30 ans donnent une bonne illustration de la mise en avant d'actions de coordination en réseau et de leurs difficultés de déploiement. Accompagnant une orientation générale axée sur le maintien à domicile des personnes âgées, de nombreuses initiatives ont cherché à décloisonner acteurs et services dans les filières sanitaire, médico-sociale et sociale. Elles prennent forme avec l'instauration d'instances et de fonctions de coordination autour d'une problématique, à commencer en 1981-82 par les "instances gérontologiques locales" et les "coordonnateurs d'actions gérontologiques" (Argoud, 2010), précurseurs des Clic créés en 2001. Avec la montée de la problématique de la "dépendance", on observe une inflation de dispositifs de coordination pour lesquels le réseau apparaît toujours comme une forme organisationnelle idéale pour répondre aux problématiques de convergence des acteurs et des services (Bruyère, 2009).

Cependant, la création de multiples réseaux ne semble pas aujourd'hui avoir atteint ses objectifs de coordination fluidifiée à l'échelle opératoire des territoires. Bloch et Hénaut (2014) interprètent ainsi la création des MAIA⁴ dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 comme un révélateur des difficultés de la mise en œuvre de fonctionnements en réseau, dont l'accumulation frénétique au cours de la décennie précédente conduit à présent à chercher à organiser la coordination des différents réseaux à travers des "méta-réseaux".

⁴ MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer dont l'objectif est de favoriser la coordination entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des malades et de prendre en charge de manière spécifique les situations les plus complexes avec des professionnels dédiés appelés "gestionnaires de cas". Le dispositif est aujourd'hui étendu à l'ensemble des personnes âgées dépendantes.

Parmi les nombreuses critiques recensées dans différents rapports et travaux académiques, une première vague insiste sur la difficulté pour les usagers et leurs proches à s'y retrouver dans l'enchevêtrement d'acteurs et de structures, de même que pour de nombreux professionnels, en particulier les médecins généralistes qui sont en première ligne (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011). Par ailleurs, un autre champ de critiques porte sur la grande hétérogénéité des situations sur les territoires. Elle est générée notamment par le fait que le déploiement de réseaux inscrit dans les lois successives laisse une grande latitude de définition des périmètres géographiques et d'acteurs. Cette absence de prescription se veut une prise en compte de la part du législateur et des pouvoirs publics de la diversité des situations territoriales et donc de la variété des réseaux locaux pertinents autour d'une même problématique : autonomies locales et choix politiques, dynamisme d'acteurs privés et associatifs, capitalisation sur des coordinations préexistantes... Cependant, elle conduit à une hétérogénéité forte, dont il est difficile de ressortir des éléments de capitalisation (Bruyère, 2009; Joël, 2013). Surtout, cette forte hétérogénéité est porteuse de disparités territoriales très importantes, pour ne pas dire d'inégalités d'accès aux services à l'échelle nationale (Tonnelier, 2010). Ainsi, la coordination de services dans des "territoires gérontologiques" (Gérontologie et société, 2010) semble tout sauf un exercice d'auto organisation du fait de contraintes et d'incohérences institutionnelles associées à des dynamiques locales extrêmement différenciées. C'est pourquoi nous voudrions ici reprendre la question de l'organisation territoriale de telles politiques publiques, dimension évidente empiriquement mais encore peu traitée en tant que telle.

2.3. INSTRUMENTER LA CONSTRUCTION DE LA GOUVERNANCE TERRITORIALE

La notion de gouvernance territoriale, développée depuis une dizaine d'années, vise précisément à problématiser le besoin d'organiser de nouvelles formes d'action collective pour l'action publique avec pour périmètre d'action le territoire. Dans le cadre de cette notion, le territoire n'est pas prescrit, comme c'est le cas du territoire administratif, mais se construit pour être plus pertinent et efficace dans les services rendus aux usagers (Raulet-Croset, 2008). Ainsi, la gouvernance territoriale est l'espace d'action dans lequel différents acteurs sont constitués autour d'un objet d'action publique territorialisée dans le but d'en construire les modalités de pilotage et de déploiement (Leloup, Moyart et al., 2005; Chia, Torre et al., 2008; Raulet-Croset et Amar, 2013). Les recherches semblent se polariser soit sur le résultat ex-post de la gouvernance territoriale, soit sur les modalités de coopération entre acteurs (Vitry et Chia, 2014), c'est-à-dire sur la manière dont ils conçoivent collectivement le collectif et son fonctionnement. L'analyse de ce second champ de problématisation de la gouvernance territoriale souligne l'importance des apprentissages collectifs dans la construction d'une identité et d'intérêts compatibles (Vitry et Chia, 2014) et sur le besoin d'acteurs de pilotage par delà le mythe de l'auto-organisation (Raulet-Croset, 2014). Par ailleurs, le rôle de l'instrumentation gestionnaire est décrit comme central pour générer ces apprentissages, participant à la définition de l'objet de gouvernance et à la construction du collectif (Chia, Torre et al., 2008; Raulet-Croset et Amar, 2013).

Face aux difficultés de constitution et de déploiement de l'aide aux proches aidants, et au regard des limites de l'approche en réseaux des politiques de vieillesse, l'organisation de la gouvernance territoriale d'une telle politique s'avère aujourd'hui critique. Alors que la gouvernance territoriale a été appréhendée dans des cadres réglementaires déjà élaborés, comme le cas des Scot⁵ étudié par Vitry et Chia (Vitry et Chia, 2014), ou sur des objets circonscrits, comme le cas de la télé-assistance aux personnes âgées analysé par Raulet-Croset et Amar (Raulet-Croset et Amar, 2013), le traitement de la question de recherche au niveau d'une politique publique dans son ensemble pose de manière spécifique la concomitance de la constitution du collectif impliqué dans le périmètre de la gouvernance territoriale et la construction de son objet d'action collective. Dans ce cadre, **quel type d'instrumentation gestionnaire peut contribuer à la construction d'une gouvernance territoriale effective ?**

⁵ Schéma de cohérence territoriale

3. METHODOLOGIE GENERALE

L'objet de cette communication est centré sur la proposition d'une instrumentation contribuant à l'élaboration de la gouvernance territoriale de la politique d'aide aux aidants. La méthode de l'instrumentation est ainsi développée spécifiquement dans la section qui suit. Nous présentons ici le cadre de la recherche initiale sur l'aide aux proches aidants qui nous a conduit à développer la démarche cartographique qui suit.

La politique d'aide aux proches aidants a été étudiée dans le cadre d'une recherche⁶ menée pour la CNSA⁷ entre 2010 et 2012 (Gand, Hénaut et al., 2012; Gand, Hénaut et al., 2014). Nous avons étudié le phénomène en partant d'une caractérisation des recherches menées précédemment qui montraient que les études épidémiologiques, bien que dominantes, apparaissaient peu actionnables pour concevoir les contours d'un ensemble de services à privilégier. Par ailleurs les démarches d'évaluation des effets d'expérimentations ou de nouveaux services étaient très souvent absentes. Enfin, les recherches empiriques restaient le plus souvent cantonnées à des démarches descriptives ou de recueil de bonnes pratiques dont les conditions de reproduction sont toujours délicates en l'absence d'une étude précise des paramètres influant sur leur existence.

Une seconde étape, la plus importante en terme de temps consacré, a consisté à étudier six terrains, entre l'automne 2010 et la fin 2011, à partir d'un projet qui avait fait l'objet d'un financement afin de chercher à comprendre comment les acteurs s'organisaient, dans quel historique relationnel et organisationnel le projet s'inscrivait, et quels étaient les dispositifs existants. Les terrains ont été choisis dans des environnements considérés en pointe dans le domaine de l'aide aux proches aidants pour y étudier des territoires où l'on avait une chance d'observer des modes d'organisation innovants. Afin de comprendre les besoins et les comportements des proches aidants pour entrer dans des dispositifs d'aide, nous avons en outre mené des entretiens avec sept d'entre eux sur deux terrains investigués afin de trianguler nos données avec des professionnels. Le tableau 1 en annexe 1 donne une vue synoptique des terrains étudiés. L'analyse du matériau a produit des monographies validées par les interviewés (Gand, Hénaut et al., 2012).

Une troisième partie du travail a consisté à élaborer des modélisations des besoins des proches aidants et de démarche de construction de plans d'organisation territoriale en tenant compte de nos observations empiriques et des limites observées dans la littérature. Cela se justifiait notamment par les limites de l'observation empirique car les acteurs étaient eux-mêmes à la recherche de modes d'action. Cela nous a conduit à proposer une nouvelle problématisation et des perspectives d'instrumentation actionnable. L'intérêt de nos modélisations pour soutenir l'action des professionnels a été validé auprès d'acteurs professionnels qui avaient participé à nos recherches empiriques.

4. RESULTATS

4.1. QUE SIGNIFIE COUVRIR LES BESOINS D'UN TERRITOIRE ?

Le constat partagé dans la littérature et les évaluations publiques est tout d'abord celui d'un émiettement des services et d'une faible structuration et articulation des acteurs et des services contribuant à engager des dynamiques cumulatives sur les territoire (Joël, 2013). Il est ensuite d'un difficile accès aux proches aidants qui pour beaucoup conçoivent leur rôle comme naturel et l'aide comme une mise en défaut, et qui sont très pris par leur rôle d'aidant au risque de ne pas s'occuper de leurs propres difficultés (Amieva, Rullier et al., 2012). De plus, l'analyse des besoins des aidants et leur articulation à des réponses en terme de services n'est aujourd'hui pas formalisée (Gand, Hénaut et al., 2014). L'accent a été mis sur l'innovation de service pendant presque une décennie. Alors que le nombre de services expérimentés et validés est conséquent, l'enjeu est donc plus de déployer une offre complémentaire portée par des acteurs et des organisations au plus près des besoins des particuliers aidants.

⁶ Cette recherche a été menée par Sébastien Gand, Léonie Hénaut (CNRS – CSO Sciences Po Paris) et Jean-Claude Sardas (CGS – Mines ParisTech).

⁷ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, créée en 2005

Mais quels services permettent de répondre à un besoin ? Ainsi plusieurs services peuvent agir sur un même besoin : ainsi, l'aide à domicile et le portage de repas sont deux formes de services de substitution à des actes physiques. Et inversement un service peut parfois agir sur plusieurs besoins. Par exemple, l'hébergement temporaire agit sur le besoin physique de présence et de surveillance de l'aidant sur la personne dépendante, mais il agit également sur sa capacité à prendre de la distance dans la relation à l'aidé et à se projeter dans son rôle.

Or une qualification typifiée des besoins des proches aidants manque actuellement (Joël, 2013) puisque l'existence d'un outil d'évaluation des besoins des aidants largement diffusé est encore inabouti, tandis que les états des lieux réalisés par les ARS dans le cadre de leurs plans stratégiques d'organisation des soins donnent des représentations d'organisations, de structures voire de services mais ne font pas le lien avec la couverture de besoins identifiés.

Par ailleurs, la *configuration de service*, c'est-à-dire le doublé (acteur, organisation) en charge de produire la prestation de service, n'est pas stable et peut varier considérablement du fait des ressources préexistantes et de l'historique, ainsi que des autonomies qui confèrent une place non négligeable aux choix politiques des exécutifs locaux. Ainsi, France Alzheimer Loiret a développé au cours du temps une expertise et une méthode de conception d'accueil de jour qui en a fait progressivement un acteur majeur dans ce département. A Vierzon, dans le Cher, l'existence d'un pôle gériatrique dynamique et complet en fait une plateforme très structurante pour l'ajout de nouveaux services. Toujours dans le Cher, le Conseil général a embauché une psychologue pour travailler auprès d'aidants et dans des groupes de parole là où d'autres groupes de parole ont recours à des psychologues libéraux (Gand, Hénaut et al., 2012).

Autrement dit, il existe des combinaisons multiples non déterminées et c'est une action de gouvernance territoriale que d'élaborer des plans d'action cohérents et cumulatifs.

A l'appui de cette problématisation nouvelle du déploiement territorialisé de l'aide aux proches aidants, une méthode de configuration des services sur les territoires a été développée, visant à projeter des schémas de quadruplés variété des besoins / services / acteurs / organisations.

4.2. UNE CARTOGRAPHIE ACTIONNABLE

Nous avons élaboré une démarche de cartographie permettant à partir d'un état des lieux de la couverture des besoins et des manques de déterminer pour chaque territoire des plans d'action. L'intérêt est qu'ils puissent être différenciés tout en étant cumulatifs localement car contribuant à renforcer les capacités de couverture des besoins des proches aidants dans leur ensemble. Le mode de représentation ci-après se veut donc un instrument de gestion de la gouvernance territoriale sur lequel puisse se construire une représentation et des perspectives actionnables. Pour l'aide aux proches aidants, le territoire pertinent, c'est-à-dire le niveau auquel les services s'opérationnalisent et sont accessibles, est infra-départemental. La maille précise varie ensuite selon les choix locaux de structuration : canton, territoire de SSIAD⁸ ou encore de Clic.

La cartographie est le positionnement sur un plan de couches successives d'informations (Le Fur, 2013). Dans notre cas, elle est la traduction graphique d'un ensemble de quadruplés (besoin / service / acteur / organisation) existants ou projetés. L'orientation générale de la démarche est de rechercher le déploiement de services qui permette de répondre aux besoins des aidants dans leur variété. C'est pourquoi la démarche de cartographie sur chaque territoire représente le niveau de couverture de différents besoins des aidants qui ont été typifiés à partir de la modélisation de la dynamique d'un acteur au travail⁹ à travers le modèle DIGA¹⁰ (Sardas, Dalmasso et al., 2011) :

- physiologique : capacité physique à assumer des tâches;
- cognitive : capacité à comprendre la maladie de l'aidé et son comportement;

⁸ Service de soins infirmiers à domicile

⁹ L'étude empirique de cas d'aidant a permis de valider avec des professionnels l'intérêt d'une telle modélisation.

¹⁰ Dynamique Identitaire Globale de l'Acteur

- relationnelle : capacité à gérer la relation avec les différents acteurs de la situation – aidé, famille, professionnels;
- subjective : perception subjective des autres dimensions et projection identitaire dans le rôle d'aidant.

Un proche aidant peut n'avoir des besoins que sur une partie des dimensions mais sur un territoire la réponse à la variété des besoins est nécessaire. A chaque besoin peut ensuite être associé un ou plusieurs services réalisés par un ou plusieurs types d'acteur, eux-mêmes pouvant être portés par plusieurs organisations potentielles et cet ensemble est déployé ou non sur un territoire.

Le tableau 1 ci-dessous en propose une illustration. Chaque ligne représente une occurrence de possibilité de réponse à un besoin par un service et une configuration de service sur un territoire. Ainsi, pour répondre à un besoin sur la dimension subjective, la mise en place d'un groupe de parole pour faire du soutien psychologique se fait par exemple dans le cadre d'un CLIC dont le coordinateur assure la co-animation avec une psychologue exerçant en libéral¹¹. L'existence d'un quadruplé (besoin, service, acteur, organisation) fait le lien entre l'utilisateur/client, le service et une réponse organisationnelle locale sur un territoire donné (ci-dessous X). Un tel service agit également sur les besoins d'ordre relationnel et la capacité à gérer les interactions avec les différents acteurs de la situation.

Besoin	Service	Acteur	Organisation	Territoire
Subjectif	Groupe de parole	Coordinateur Clic	CLIC	X
Subjectif	Groupe de parole	Psychologue	Libérale	X
Relationnel	Groupe de parole	Coordinateur Clic	CLIC	X
Relationnel	Groupe de parole	Psychologue	Libérale	X

Tableau 1. Exemples de formes d'action de soutien psychologique

La méthodologie détaillée est présentée dans (Gand, Hénaut et al., 2014). A partir des 27 services intégrés dans notre démarche et de l'ensemble des combinaisons possibles à notre connaissance, le nombre d'occurrences est proche de 400.

La cartographie en propose une traduction graphique en raisonnant pour chaque territoire composant un département de la façon suivante. La couleur représente un besoin sur un territoire et son intensité la capacité de réponse à la variété d'un besoin en terme de services accessibles par rapport à une cible de couverture de l'ensemble des besoins. Les services sont traduits par des abréviations ou des acronymes; pour simplifier seules les organisations porteuses sont représentées, les acteurs pouvant leur être plus facilement affectés que l'inverse.

Il en ressort le type de représentation simplifiée de la figure 1, développée à partir d'un cas fictif de territoire rural, appelé Rural, composant une partie d'un département français. Au centre se trouvent la liste des services possibles et en bas la liste des organisations ainsi que la signalétique retenue pour chacune. Pour le cas Rural, l'existant sur les différentes dimensions est représenté à gauche et l'intensité moyenne de la couleur dans chaque rectangle indique un déficit relatif de services sur chacun des besoins.

¹¹ D'autres alternatives sont possibles, comme un psychologue salarié d'un Conseil général, ou un groupe de parole animé porté par une association et co-animé par un bénévole formé.

A droite, est alors proposé ce que pourrait être un plan d'action fictif pour compléter l'offre de services aux aidants *en tenant compte des ressources existantes* (les nouveautés sont entourés)¹². Ainsi, il est proposé de renforcer la réponse au besoin physiologique par l'adjonction d'une nouvelle offre de répit, l'hébergement temporaire (*HT*), porté un EHPAD¹³ existant (▲). Sur la dimension cognitive, un dispositif de formation (*For*) identifié comme manquant pourrait être porté par le CLIC (Ⓜ) qui ferait intervenir des partenaires complémentaires. Le manque principal sur la dimension relationnelle est la gestion de cas (*GC*) et des démarches pour la création d'une MAIA (⌘) sont justifiées. Enfin, le renforcement de l'offre sur la dimension subjective passerait par des entretiens individuels avec un psychologue (*EIP*), dont le coût pourrait être limité par un projet du Conseil général (◆) recrutant un professionnel à cet effet par exemple.

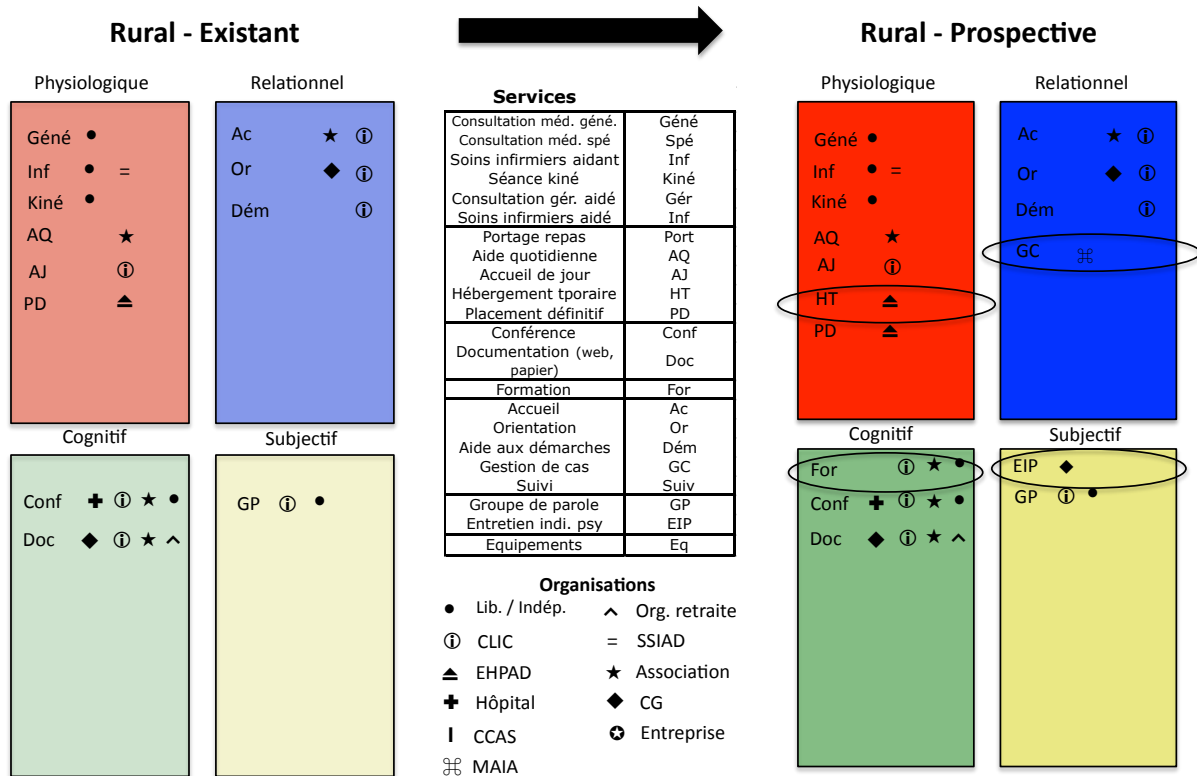


Figure 1. Exemple d'usage cartographique

Le raisonnement sur la cartographie offre une représentation actionnable de la multi-dimensionnalité de la problématique du déploiement de services d'aide aux proches aidants. Le type de raisonnement mené exprime également la nature de l'action collective sous-jacente qui associe une multitude d'acteurs autour de la réalisation de services qui peuvent eux-mêmes être relativement liés.

5. LA GOUVERNANCE TERRITORIALE COMME MISE EN DISPOSITIF DE L'AIDE AUX AIDANTS

La démarche proposée a fait l'objet d'un intérêt du comité de pilotage de l'axe "aide aux aidants" dans le cadre du schéma départemental gérontologique d'un Conseil général qui est composé de membres de ce dernier, de l'ARS et d'associations. Au-delà de la validation empirique de l'intérêt de la démarche, c'est un indice plus général de la difficulté à "mettre en dispositif", c'est-à-dire à construire

¹² La cible de services pour couvrir la variété des besoins est définie à partir des services "piliers" établie par ailleurs (Gand, Hénaut et al., 2012; Gand, Hénaut et al., 2014).

¹³ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

les modalités d'une action collective pertinente et efficace sur cette problématique (Dumez, 2014). La démarche ici présentée se veut un moyen de contribuer à cette mise en dispositif en élaborant des connaissances, y compris des projections communes, co-produites par les acteurs impliqués dans la gouvernance territoriale. C'est donc un instrument d'apprentissages collectifs de gouvernance territoriale (Vitry et Chia, 2014).

Un apport important de la concordance des 4 dimensions, besoins – services – acteurs – organisations, sur la cartographie et le raisonnement en configurations prenant en compte les ressources pré-existantes est de donner une structure permettant de penser l'hétérogénéité des solutions développées sur les territoires à travers un cadre représentatif et interprétatif commun. Ainsi, entre un modèle bureaucratique unique et une non-prescription complète des conditions de mise en œuvre telle qu'observée dans les textes de loi relatifs à la veillesse, apparaît une troisième voie où la construction d'une modélisation intermédiaire permet l'expression de configurations différenciées au regard d'objectifs communs. A l'intérieur même d'un département, les territoires à pourvoir sont très souvent eux-mêmes contrastés. S'il n'y a pas de solution optimale, comme l'ont montré Raulet-Croset et Amar (Raulet-Croset et Amar, 2013), penser les conditions d'une hétérogénéité pertinente apparaît aujourd'hui un enjeu majeur pour le développement de l'aide aux aidants et même de manière plus générale pour gérer les inégalités et les fragilités territoriales (Davezies, 2012)

La démarche de cartographie ne peut cependant être qu'un élément du dispositif de gestion. Il est le "substrat technique" d'un dispositif qui s'appuie également sur une philosophie gestionnaire et des acteurs s'organisant (Hatchuel et Weil, 1992; Aggeri et Labatut, 2010). Concernant ce dernier point, le type d'action multi-parties multi-niveaux interroge la place des acteurs publics étatiques et des collectivités territoriales. Cela a d'ailleurs été repéré comme une des difficultés de l'aboutissement de politiques publiques dans une approche gouvernance où la puissance publique serait tenté de revenir à un fonctionnement bureaucratique classique par peur de dilution de son pouvoir (Rhodes, 2007). Or ce type de politique publique ne semble pas pouvoir prendre corps sans un ajustement du rôle de la puissance publique. A côté de l'allocataire de ressources traditionnel et du délégataire de gestion de services, il ne s'agit pas uniquement d'une ouverture des prérogatives à des interventions extérieures, mais bien du nécessaire développement d'une fonction d'ingénierie sociale décentralisée. La démarche cartographique peut venir nourrir cette fonction et permettre aux Conseils généraux et aux ARS de trouver leur place sans se sentir déposséder de leurs pouvoirs, et de piloter ainsi un processus de conception collective plus participatif (Grenier, 2015).

CONCLUSION. CONSTRUIRE LE CADRE DE LA GOUVERNANCE TERRITORIALE DE L'AIDE AUX AIDANTS

Face au double constat de la relative urgence démographique d'agir pour soutenir les proches aidants dans leur rôle et des difficultés de déploiement, en particulier pour répondre au besoin de personnalisation des plans d'aide et à la variété des ressources des territoires, nous avons voulu explorer la possibilité d'instrumenter la gouvernance territoriale d'une telle politique publique dont les collectifs d'acteurs en charge sont eux-mêmes encore peu structurés.

En effet, l'instrumentation gestionnaire de la gouvernance territoriale est un élément important de construction du collectif en ce qu'elle facilite et organise les apprentissages collectifs (Chia, Torre et al., 2008; Vitry et Chia, 2014) et l'apport pour la gouvernance territoriale est de contribuer à structurer la réflexion sur un objet large et qui n'est que partiellement connu à l'échelle d'une politique publique dans son ensemble.

Les résultats avancés ici appellent des développements futurs, à commencer par une expérimentation empirique. La modélisation mêlant différentes dimensions, des besoins aux services, acteurs et organisations, peut être une piste pour sortir de l'ornière de l'empilement de réseaux dans les politiques de la veillesse, avec la gouvernance territoriale comme cadre organisée.

BIBLIOGRAPHIE

- Villars, H., V. Gardette, S. Sourdet, S. Andrieu et B. Vellas (2009), *Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature*, Toulouse, Gérontopole.
- Aggeri, F. et J. Labatut (2010), "La gestion au prisme de ses instruments : une analyse généalogique des approches théoriques fondées sur les instruments de gestion", *Finance Contrôle Stratégie*, 13:3, Septembre, p5-37.
- Amieva, H., L. Rullier, J. Bouisson, J.-F. Dartigues, O. Dubois et R. Salamon (2012), "Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer", *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60:3, June.
- Argoud, D. (2010), "Approche historique des dispositifs gérontologiques en France", *Gérontologie et société*:132, p103-110.
- Bloch, M.-A. et L. Hénaut (2014), *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod: Paris.
- Bruyère, C. (2009), "Les réseaux gérontologiques : une réponse organisationnelle aux nouveaux défis du système de santé ?", *Management & Avenir*, 26 p160-176.
- Chia, E., A. Torre et H. Rey-Valette (2008), "Vers une «technologie» de la gouvernance territoriale ! Plaidoyer pour un programme de recherche sur les instruments et dispositifs de la gouvernance des territoires", *Noréis*, 209Avril, p167-177.
- CNSA (2012), *Rapport d'activité 2011*, Paris, CNSA: 101p.
- Davezies, L. (2012), *La crise qui vient : la nouvelle fracture territoriale*, Seuil: Paris.
- Dumez, H. (2014), "Qu'est-ce qui fait la spécificité des sciences de gestion ? Dispositifs et performance", *Le Libellio*, 10:1, p65-68.
- Gand, S., L. Hénaut et J.-C. Sardas (2012), *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*, Paris, CNSA: 214.
- Gand, S., L. Hénaut et J.-C. Sardas (2014), *Aider les proches aidants - Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Presses des Mines: Paris.
- Gérontologie et société, (Dir). (2010), *"Territoires gérontologiques" : contraintes, défis et controverses*.
- Grenier, C. (2015), "Construire la diversité des acteurs pour innover. Le cas d'un réseau de santé", *RIMHE*:15, p66-84.
- Hatchuel, A. et B. Weil (1992), *L'expert et le système*, Economica: Paris.
- Joël, M.-E. (2013), "Enjeux financiers et économiques de la dépendance", *Gérontologie et société*, 145:2, p91-102.
- Klijn, E.-H. (2008), "Governance and governance networks in Europe", *Public Management Review*, 10:4, p505-525.
- Le Fur, A. (2013), *Pratiques de la cartographie*, Armand Colin: Paris.
- Lécroart, A. (2011), "Projections du nombre de bénéficiaires de l'APA en France à l'horizon 2040-2060 - Sources, méthode et résultats", *DREES - Série Sources et méthode*, 23Septembre, p42p.
- Leloup, F., L. Moyart et B. Pecqueur (2005), "La gouvernance territoriale comme nouveau mode de coordination territoriale ?", *Géographie, économie, société*, 7 p321-331.
- Ministère des solidarités et de la cohésion sociale (2011), *Synthèse du débat national sur la dépendance*, Paris: 62p.
- Pierre, J. (2000), *Debating Governance*, Oxford University Press.: Oxford.
- Raulet-Croset, N. (2008), "La dimension territoriale des situations de gestion", *Revue Française de Gestion*, 184 p137-150.
- Raulet-Croset, N. (2014), "Le territoire comme objet de gestion", *Responsabilité et environnement*, 74Avril, p48-52.
- Raulet-Croset, N. et L. Amar (2013), "La responsabilité sociale autour des personnes âgées : la construction de gouvernances territoriales différenciées. Etude au travers du cas de la téléassistance", *Management & Avenir*, 59 p176-193.
- Rhodes, R. A. W. (1997), *Understanding governance*, Open University Press: Buckingham and Philadelphia.

- Rhodes, R. A. W. (2007), "Understanding governance: Ten years on", *Organization studies*, 28:8, p1243-1264.
- Sardas, J.-C., C. Dalmasso et P. Lefebvre (2011), "Les enjeux psychosociaux de la santé au travail : Des modèles d'analyse à l'action sur l'organisation", *Revue Française de Gestion*, 214 p69-88.
- Tonnelier, F. (2010), "Bassins de santé et territoires gérontologiques : limites et frontières", *Gérontologie et société*:132, p35-45.
- Vitry, C. et E. Chia (2014), "Enrolement et contextualisation d'un SCOT : quelles implications pour les apprentissages de gouvernance ?", *ASRDLF*, Marne-la-Vallée.

ANNEXE 1. DESCRIPTIF DU MATERIAU EMPIRIQUE

Territoire	Val de Marne	Cher	Pays Avallonnais (Yonne)	Loiret	Corrèze	Agglomération nantaise (Loire Atlantique)
Projet / Services étudiés	<p>Education thérapeutique</p> <p>Groupe de parole</p> <p>Accompagnement social</p> <p>Gestion de cas</p>	<p>Forum d'information</p> <p>Conférence</p> <p>Ateliers de formation</p> <p>Groupe de parole</p> <p>Accueil de jour</p> <p>Soutien psychologique individuel</p> <p>Accompagnement social</p>	<p>Information</p> <p>Programme de formation</p> <p>Accompagnement social</p> <p>Soutien psychologique individuel</p> <p>Accueil de jour</p>	<p>Information</p> <p>Formation</p> <p>Accueil de jour</p> <p>Accompagnement social</p> <p>Groupe de parole</p>	<p>Information</p> <p>Accompagnement social</p> <p>Groupe de parole</p> <p>Equipements techniques / télésurveillance</p>	<p>Information</p> <p>Formation</p> <p>Accueil de jour</p> <p>Soutien psychologique individuel</p> <p>Loisirs et vacances</p>
Matériau	<p>Etude longitudinale sur 14 mois</p> <p>6 entretiens avec des professionnels</p> <p>et 5 avec des aidants</p> <p>+ Documentation</p> <p>+ Evaluations produites par les acteurs</p>	<p>2 déplacements¹⁴ à 5 mois d'intervalle</p> <p>+ Observation non participante sur forum</p> <p>+ 13 entretiens avec des professionnels</p> <p>+ 2 avec des aidants</p> <p>+ Documentation</p>	<p>Déplacement</p> <p>+ 2 entretiens téléphoniques de suivi</p> <p>+ 5 entretiens avec des professionnels</p> <p>+ Documentation</p>	<p>Déplacement</p> <p>+ 6 entretiens avec des professionnels</p> <p>+ Documentation</p>	<p>Déplacement</p> <p>+ 22 entretiens avec des professionnels¹⁵</p> <p>+ Documentation</p>	<p>Déplacement</p> <p>+ 3 entretiens avec des professionnels</p> <p>+ Documentation</p>

Tableau 2. Tableau synoptique des terrains étudiés

¹⁴ Les déplacements ont donné lieu à des visites de site à chaque fois, permettant des moments d'observation directe et d'échanges informels avec des acteurs en situation.

¹⁵ Une partie en entretien collectif