



**PROJET
2012**

n° 07

**LES DÉFIS DU CARE :
RENFORCER LES SOLIDARITÉS**

GILLES SÉRAPHIN

Rapporteur du groupe de travail

PRÉFACE DE MARC-OLIVIER PADIS

Directeur éditorial de Terra Nova



Projet 2012 - Contribution n°7

Les défis du « care » : Renforcer les solidarités

Gilles SERAPHIN

Rapporteur du groupe de travail

Préface de Marc-Olivier PADIS

Directeur éditorial de Terra Nova

Sommaire

Remerciements.....	7
Préface.....	8
Vademecum.....	13
Introduction.....	15

PARTIE I

LES PERSONNES ACTUELLEMENT OU POTENTIELLEMENT BENEFICIAIRES

PARTIE II

POURQUOI PROMOUVOIR UNE AUTRE POLITIQUE DU CARE ?

1.LES DISPOSITIFS ACTUELS DU CARE.....	22
2.LES PRINCIPAUX ENJEUX.....	29
2.1. <i>Des principes innovants</i>	29
2.2. <i>Lutter contre les inégalités</i>	31
2.3. <i>Décélérer les besoins et y répondre</i>	32

PARTIE III

QUELLE POLITIQUE DU CARE, NOTAMMENT D'AIDE AUX ENTRAIDANTS ? LE PARI DE LA PROXIMITE

1. RENOVER LE CADRE LEGISLATIF ET ADMINISTRATIF.....	35
2. OFFRIR DES AIDES DIRECTES AUX ENTRAIDANTS.....	42
3.SOUTENIR LES ASSOCIATIONS (PLUS PARTICULIEREMENT CELLES AGISSANT DANS LE CARE).....	49
4. SOUTENIR LES INITIATIVES INNOVANTES.....	54

PARTIE IV

LE FINANCEMENT DES DISPOSITIFS

1. UN COUT IMMEDIAT, UN BENEFICE A MOYEN-TERME.....	56
2. LE SURCOUT IMMEDIAT COMPENSE PAR UNE AUGMENTATION DES TAXES SUR L'HERITAGE OU SUCCESSIONS ENTRE VIFS.....	57
Conclusion.....	58
Annexe 1 : présentation des membres du groupe de travail.....	60

Présentation de Terra Nova.....	63
Terra nova - Déjà parus.....	64

Remerciements

Ce rapport est issu de la réflexion d'un groupe de travail, animé par Gilles Séraphin, composé de Gregory Bec, Yolande Cohen, Jeanne Fagnani, Marie-Thérèse Letablier, Michel Messu et Denis Vallance.

Les personnalités du groupe de travail s'expriment à titre individuel indépendamment des institutions ou organismes auxquels elles appartiennent.

Le groupe a pu bénéficier des observations et analyses de personnalités diverses à travers des auditions individuelles, il souhaite leur exprimer sa gratitude :

Thierry DAMIEN et Yves MARTIN, de l'association Familles rurales,

Michèle DELAUNAY, député PS de Gironde,

Fabienne BRUGERE, philosophe,

Véronique FOURNIER, médecin cardiologue et de santé publique, directrice du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin,

Christine ERHEL, économiste,

Alain EHRENBURG, sociologue,

Thierry d'ABOVILLE et Christian RODRIGUEZ, de l'ADMR,

Chantal BRUNO, Bénédicte KAIL et Patrice VAN AMERONGEN, de le CIAAF,

Patrick NIVOLLE, de l'association Turbulences,

Marie-Josée AUGÉ-CAUMON, pharmacienne, conseillère de l'USPO.

Préface

Le pessimisme vis-à-vis de l'avenir, qui caractérise les Français, exprime une inquiétude sur la pérennité de notre modèle social. Alors qu'on sent que celui-ci ne peut plus fonctionner comme au cours des Trente Glorieuses, on ne voit pas quel nouveau pacte social pourrait lui succéder. Or, sans repenser notre système de solidarité, la Gauche, absorbée par la défense du système de protection sociale dans sa forme actuelle, ne pourra pas retrouver sa crédibilité. Elle se concentre, par défaut, sur la question du "bouclage" de notre système, sur les paramètres garantissant l'équilibre des comptes sociaux ou sur des stratégies défensives des acquis.

Ce faisant, nous nous privons du débat le plus essentiel, qui porte sur les choix collectifs à défendre pour organiser les solidarités. Notre Etat-providence est à mi-chemin : il a beaucoup évolué par rapport à sa logique fondatrice, d'abord appuyée sur les situations salariales et progressivement élargi et universalisé. Mais la philosophie sociale étayant la défense de ces droits est perdue de vue, ou n'est plus mise en discussion.

En lançant le débat sur le « care », Martine Aubry a remis à l'ordre du jour la réflexion sur l'inspiration de nos choix. Le terme, anglo-saxon, venu de la critique féministe américaine sur les théories de la justice (nous y reviendrons), cantonné jusqu'alors à des spécialistes de philosophie morale, était peu connu et a été mal reçu. Marqué par son origine théorique, le « care » a été compris dans un premier temps comme un projet global, synonyme d'une bonne volonté abstraite, ou comme une contre-théorie à opposer à l'affichage de la réussite personnelle promu par Nicolas Sarkozy, voire comme une conception des relations individuelles rivales de la théorie économique de l'optimisation des préférences personnelles.

Le thème du "care", pourtant n'est en rien spécifiquement anglo-saxon ni fatalement abstrait : en parlant de « société du soin mutuel », Martine Aubry indiquait aussi qu'il s'agissait de renouer avec une pensée de la solidarité valorisant le mutualisme, c'est-à-dire des relations entre personnes et pas seulement des dispositifs. A qui, en effet, faut-il accorder de la sollicitude ? Et qui prend en charge le soin ? Ces questions, qui n'ont rien de théorique, pointent d'elles-mêmes la dimension critique du thème. Car elles invitent à porter attention à des populations qui restent le plus souvent dans le gris des statistiques ou le silence des arrangements personnels. Le travail du soin existe en effet déjà, même s'il est peu reconnu : il décrit bien les situations qui concernent la prise en charge de la petite enfance, des personnes handicapées, des maladies de longue durée et de la dépendance du grand âge. Il conduit donc à observer l'autonomie non pas sur le versant

de la proclamation de principe mais dans les difficultés à construire cette autonomie quand on dépend de quelqu'un pour l'accomplissement des tâches de la vie courante.

L'indifférence ou l'incompréhension avec laquelle la thématique du « care » a été accueillie témoignent du refoulement habituel des choix concernant ces populations : sujet jamais prioritaire, para-domestique, subalterne, il ne s'impose brutalement dans l'espace public que sous la forme négative de la maltraitance, de l'abus de faiblesse, voire du viol de l'intimité. Les inégalités de genre dans la répartition du travail de soin, qu'il s'agisse du travail professionnel ou du travail domestique, parce qu'elles sont criantes mais étouffées, entretiennent aussi un malaise : reconnaître le « soin mutuel » comme un travail, c'est mettre en lumière un ensemble de déséquilibres publics et privés dans les arbitrages touchant aux relations entre vie professionnelle et vie privée, dans la féminisation des emplois de garde d'enfant, garde malade etc. Le soin n'est donc pas un thème sectoriel, qui pourrait faire l'objet de la construction d'un dispositif particulier à intégrer dans les politiques sociales, c'est une interrogation transversale qui touche aux relations entre générations, aux inégalités hommes-femmes, à la politique de la petite enfance, du handicap, de la vieillesse, à la qualité de vie, à la santé, aux emplois de service à la personne... Mais cela ne doit pas empêcher de se demander plus précisément en quoi consiste le travail de soin mutuel aujourd'hui et comment améliorer ou faciliter, dans un certain nombre de situations, l'entraide dont il témoigne.

Depuis son élection en 2007, le président de la République annonce une grande réforme sur la dépendance, dont on ne connaît toujours pas les lignes directrices. Dans les consultations préliminaires actuelles, le sujet est abordé essentiellement par son angle monétaire : comment financer la dépendance du grand âge ? Le sujet est important et mérite d'être débattu, sans alarmisme et sans renoncer aux principes généraux qui organisent notre modèle de solidarité. Terra Nova présente des propositions dans un rapport spécifique (« *Pour une prise en charge solidaire et pérenne du risque dépendance* » coordonnée par Luc Broussy). Mais si le financement de la solidarité avec les personnes dépendantes est indispensable, il ne résume pas le sujet à lui seul. Car la dépendance présente cette particularité qu'on ne peut y répondre simplement par une prestation monétaire. Elle suppose en effet toujours une intervention personnelle, un échange interpersonnel, une relation de soin, parfois avec une implication des proches, parfois par l'intervention d'un professionnel, parfois à domicile, parfois en institution, le plus souvent les deux à la fois, successivement ou alternativement.

Le développement de situations de dépendance, ou la meilleure prise en compte des besoins pour la dépendance de la petite enfance ou des personnes handicapées, appelle le développement de métiers du soin. Trop longtemps considérées comme subalternes, les tâches d'aide à la personne font l'objet d'une plus grande attention depuis quelques années, surtout parce qu'on y a vu la promesse d'un « gisement d'emploi » qui justifiait des exemptions fiscales. Mais cette approche par le financement apparaît aujourd'hui trop restrictive : il faut aussi s'interroger sur la qualité des emplois qui sont créés dans ce domaine, sur les compétences qu'ils permettent d'acquérir (et les moyens de reconnaître ces compétences), sur la construction des parcours professionnels auxquels ils peuvent

donner lieu. L'aide aux personnes fragiles peut-elle fournir des emplois de qualité ? Cette question mérite aussi un traitement à part entière et fait l'objet d'un autre rapport de Terra Nova coordonné par Florence Weber (« *Quels métiers de l'aide et du soin aux personnes fragiles ?* »).

Mais l'aide et le soin aux personnes fragiles ne concerne pas toujours des institutions (comme les EPAHD) ou des professionnels du soin : il repose aussi ordinairement sur des proches, un entourage, familial ou non, des associations..., bref une série d'intervenants dont les relations ne sont pas toujours faciles. Or, la qualité des échanges entre les intervenants, la continuité de la prise en charge (information, soutien...) conditionnent le bien-être de la personne dépendante. C'est pourquoi il nous a semblé indispensable de mettre particulièrement l'accent sur la situation des aidants, dans toute la variété de leurs profils, pour mieux comprendre cette *entraide mutuelle* qui fait le cœur de la relation de soin. La prise en compte de la question du soin ne conduit donc pas ici à isoler un public spécifique qui serait la cible d'un dispositif particulier : elle invite à prendre en compte la variété et la richesse des relations mutuelles qui se tissent entre personnes engagées dans une relation de soin. C'est pourquoi, il convient d'accorder aussi une attention aux « aidants », dont la situation, la disponibilité, la capacité à faire face aux difficultés est le plus souvent déterminante pour les personnes aidées. Une politique du soin doit donc aussi porter sur les aidants, ou plutôt s'intéresser à eux comme aux personnes dépendantes, pour ne pas isoler, dans le soin, un « prestataire » et un « bénéficiaire ». Il s'agit au contraire de prendre en compte une relation mutuelle à considérer comme un tout. Ce qui conduit à préférer le terme d'"entraidant" à celui, trop unilatéral, d'"aidant".

Terra Nova a donc privilégié, à côté du débat généraliste sur le « care », de se consacrer à des sujets plus spécifiques portant non sur des publics particuliers mais sur des situations de « soin mutuel ». Celles-ci se caractérisent en effet par des traits particuliers : elles concernent une relation et pas seulement une prestation, elles supposent une approche globale de la personnalité et pas seulement des séries d'actes catégorisés, elles engagent une relation faite de réciprocité et d'interdépendance et pas seulement un public-cible et les opérateurs d'un dispositif. C'est pourquoi, notre travail sur le soin nous a conduits à nous intéresser aussi bien aux « aidants familiaux » et aux métiers de l'aide aux personnes fragiles qui appellent aujourd'hui une attention plus grande des pouvoirs publics.

Si le débat sur le soin a le mérite d'attirer l'attention sur des situations de fragilité qui sont laissées le plus souvent à la discrétion des arrangements privés, il nous permet aussi de développer une représentation plus complexe de la solidarité. Construit à partir des situations professionnelles, notre système d'Etat-providence reste marqué par une conception de l'autonomie directement liée à l'engagement dans le travail. Le travail est facteur d'autonomisation parce qu'il donne lieu à un revenu, qui permet l'indépendance financière, mais aussi parce qu'il vise un accomplissement de soi à travers une tâche et une contribution à l'utilité sociale commune. L'interruption du travail, et du revenu auquel il donne lieu, est compensée, en cas de maladie, d'accident du travail ou de chômage, par une prestation monétaire : telle est la base de notre système de protection.

Mais ces situations d'interruption du travail, envisagées comme temporaires (la retraite constitue, de ce point de vue, une situation un peu différente) ne prennent en compte la fragilité de la personne que relativement à l'autonomie dont il est présumé capable à travers son travail. La solidarité est donc toujours liée à un projet d'émancipation, lui-même articulé sur la force potentiellement libératrice du travail (même si cela doit donner lieu à des luttes collectives, syndicales ou politiques).

C'est la même conception abstraite de l'autonomie qui prévaut dans la théorie contractualiste qui a fait l'objet du débat de philosophie morale évoqué plus haut. Dans les théories modernes de la justice, chacun est présumé pouvoir optimiser ses choix personnels (mais de quelle manière cela contribue-t-il à améliorer la situation de tous ? Telle est la question autour de laquelle les confrontations autour des théories de la justice s'organisent). On peut critiquer cette fiction du sujet délibérant en remarquant que cette représentation de l'individu repose sur l'occultation des processus par lesquels chacun peut devenir un sujet indépendant : les soins primaires, l'éducation, les tâches ordinaires de la vie quotidienne essentiellement prises en charge par les femmes dans notre contrat de genre. Autant de travaux peu reconnus, souvent invisibles et dévalorisés. Le mythe de l'individu autosuffisant est par excellence masculin. Il illustre un regard sur la vie sociale qui tient pour négligeables les situations d'apprentissage, de dépendance et de vulnérabilité. Pourquoi une telle représentation peut-elle encore s'imposer ? Comment la faire évoluer ou la remplacer par une approche plus réaliste de la vie morale ? Telles sont les objections posées par la critique féministe au débat de philosophie morale valorisant la fiction théorique du sujet autonome.

Une telle conception de l'autonomie et de l'émancipation se trouve particulièrement déphasée devant les situations de dépendance, qui renvoient d'ailleurs au hors-travail. Cela n'impose pas d'abandonner l'idéal d'autonomie mais d'en construire une compréhension moins abstraite. L'autonomie ne disparaît pas, en effet, pour les personnes dépendantes. Elle se maintient tout d'abord, à titre de règle morale, pour le respect de la personne, dans l'éthique médicale, par delà toutes les situations de vulnérabilité ou de défaillance du sujet. Mais, même pour les situations plus ordinaires de dépendance, l'autonomie ne disparaît jamais complètement. Il ne s'agit plus, simplement, d'une autonomie conçue comme capacité à se délier des autres. La question est souvent plus concrète : comment mener à bien par soi-même les actes essentiels de la vie quotidienne ? C'est l'autonomie comme capacité à accomplir une tâche, une action vitale sans dépendre de l'intervention d'un tiers. Ici, l'autonomie ne se présente pas comme un bloc, elle n'est possible ou en échec que relativement à un objectif. C'est pourquoi, la plupart des situations de dépendance renvoient à un mixte de fragilité et de capacité d'agir. Le travail du soin consiste justement à aider les personnes fragiles à faire par elles-mêmes ce dont elles sentent encore capables de faire, à ne pas les déposséder de leurs gestes, à mettre en œuvre leur capacité d'agir (la problématique de la fin de vie est différente, et appelle d'autres réflexions autour des « soins palliatifs »). Prendre soin, c'est donc le contraire du « maternage » ou de l'infantilisation, il s'agit au contraire de toujours viser l'autonomie, tout en acceptant que celle-ci soit en construction ou limitée. Elle suppose donc un savoir-faire particulier, bien différent de l'acte médical qui guérit (« to cure » en anglais, d'où le

jeu de sonorités dans l'opposition avec « to care ») fait d'intervention et d'accompagnement, où il faut autant valoriser la capacité d'agir de la personne aidée qu'accomplir des tâches d'aide. Et la personne aidée doit tout autant à la fois accepter l'aide qui lui est apportée et maintenir des projets autonomes, même si ceux-ci doivent se réajuster au changement des capacités.

La question du soin, on le voit, nous rappelle que la solidarité ne doit pas être réduite à des débats sur le financement et les dispositifs, aussi importants soient-ils. Elle nous invite aussi à considérer avec prudence les sempiternels discours généraux sur les ravages de l'individualisme dans la société contemporaine. Trop général, le diagnostic est aussi partial : il laisse délibérément de côté tous les actes de solidarité concrète, mais aussi d'interdépendance subie, qui apparaissent dans le travail de soin et d'aide aux personnes fragiles. Pire : il contribue à laisser dans l'ombre ces actes ces situations d'entraide longtemps négligées et méprisées. Reconnaître le travail de soin est donc un impératif à double sens. Il signifie tout d'abord accorder une plus grande reconnaissance, notamment professionnelle, aux personnes engagées dans la relation de soin. Mais il demande aussi, plus empiriquement, de commencer par décrire le soin tel existe déjà concrètement, accepter d'ouvrir les yeux pour reconnaître que personne, aussi indépendant qu'il se pense, ne vit sans relations — des relations multiples qui tissent ensemble la richesse des échanges sociaux.

Marc-Olivier Padis
Directeur éditorial de Terra Nova

Vademecum

Proposition n°1 : Reconnaître, valoriser et revaloriser la fonction des entraidants.

Proposition n°2 : Eviter l'écueil de la création d'un statut professionnel du proche entraidant.

Proposition n°3 : Créer un métier de « coordinateur du care ».

Proposition n°4 : Neutraliser les dénominations des métiers du care.

Proposition n°5 : Inciter les entreprises à mieux s'impliquer dans le soutien aux entraidants.

Proposition n°6 : Co-évaluer les dispositifs et les pratiques.

Proposition n°7 : Nous identifierons et déterminerons le pilotage, le financement, le contrôle et l'évaluation de l'ensemble des politiques publiques de care, parmi les multiples acteurs actuels (Etat, départements, CAF et MSA, CNSA, communes, associations...).

Proposition n°8 : Créer un congé d'entraide.

Proposition n°9 : Développer massivement les structures de répit.

Proposition n°10 : Réformer le congé parental d'éducation et le congé de paternité.

Proposition n°11 : Soutenir les jeunes dans leurs actions de care, notamment en ce qui concerne l'accompagnement scolaire.

Proposition n°12 : Evaluer les systèmes d'information des proches et offrir un dispositif concerté et efficace sur l'ensemble du territoire.

Proposition n°13 : Créer un agrément d'Etat « association de care » ou « association d'entraide ».

Proposition n°14. Simplifier les démarches administratives.

Proposition n°15 : Créer à l'échelon départemental une cellule d'aide aux associations de care ou d'entraide.

Proposition n°16: Soutenir l'engagement associatif par une extension du congé de représentation.

Proposition n°17. Instaurer un volet « innovation » spécifique dans des actions déjà proposées.

Introduction

Qu'est-ce que le « care » ? Pourquoi le care ?

Le terme de « care » a récemment été introduit dans le débat politique et médiatique, suscitant parfois intérêt, souvent sarcasmes. Nous nous sommes placés dans le premier type de réaction et avons décidé de travailler ensemble sur ce thème. Ce texte d'analyse et de propositions est rédigé par un groupe de travail composé de plusieurs personnes issues des mondes de la recherche et associatif, toutes unies par la même conviction : par ce débat, les conditions sont enfin réunies, dans la vie politique française, pour élaborer et mettre en œuvre des politiques publiques qui répondent à la fois à des besoins individuels et collectifs, atténuent les inégalités sociales et les discriminations entre les sexes, promeuvent la dignité et les capacités d'agir de chacun, soutiennent le développement des solidarités. Ce débat nous permet de bâtir un projet pour mieux vivre ensemble. Ce texte, accompagné de propositions précises, participe à la société que nous voulons bâtir.

Tout d'abord, définissons les termes. Dans un premier temps, au sein de notre groupe de travail, nous avons tenté de traduire le terme anglais de « care » : les termes de « soin mutuel », « entraide », « solidarité », « soin de proximité », « sollicitude », « souci de l'autre », « prendre soin » ont été évoqués... Mais aucune de ces expressions ne recouvre la totalité du sens que revêt le terme « care ». Il est tout cela à la fois. Face à cette difficulté de traduction, nous avons décidé de garder cet anglicisme, quitte à ce que certains d'entre nous le prononcent « à la française » (le terme « care » se prononçant comme il s'écrit, suivant en cela d'ailleurs l'origine latine...). Ce terme a été introduit dans le débat public hexagonal et nous supposons que de plus en plus de nos concitoyens le comprennent.

Au-delà du soin comme pratique médicale (« cure » en anglais), le care est le soin comme souci permanent de l'autre de qui l'on est ou se sent proche. Ce souci peut s'accompagner ou se concrétiser par une sollicitude quotidienne ou épisodique, le respect et la promotion de sa dignité et de son autonomie et un ensemble de pratiques attentionnées.

Notons toutefois – nous reviendrons sur ce sujet – que cet usage dans le débat français est un emprunt recontextualisé. La politique du « care » que nous voulons promouvoir en France se fait dans un contexte institutionnel et culturel différent de celui des pays anglo-saxons. Ainsi, nous n'empruntons pas, en même temps que le terme lui-même, l'ensemble des analyses anglo-saxonnes (Etats-Unis et Royaume-Uni principalement) qui s'y raccrochent (si tant est qu'il y ait un seul type d'analyse !). Nous utilisons ce terme

dans le contexte politique hexagonal et cherchons à promouvoir et améliorer des politiques publiques au sein des institutions de la République.

Une politique du « care » pourrait s'articuler autour de six objectifs :

Un objectif de *lutte contre les inégalités sociales et de genre*. Le care, aujourd'hui, repose sur des inégalités. Un grand nombre des tâches quotidiennes que l'on peut regrouper sous ce vocable étaient historiquement effectuées dans le cadre d'une relation « domestique », hiérarchique ou de domination, généralement entre l'employeur et son domestique, l'homme et la femme. En outre, puisque l'attention à autrui, notamment à son bien-être quotidien et à sa santé, était considérée – et l'est toujours... – comme étant l'apanage des femmes, le care reste aujourd'hui fortement dévalorisé et peu reconnu socialement. Lorsque le care est effectué dans un cadre professionnel, celui-ci est dévalorisé ou sous-estimé, et dans la majorité des cas les personnes en charge des soins liés au care sont mal rémunérées. En outre, les personnes qui ont besoin de soin ne disposent pas des mêmes ressources, notamment en termes de support de proches. *A contrario*, des proches se retrouvent parfois démunis devant la difficulté et l'ampleur de la tâche. Par une politique incitative et de soutien aux solidarités notre projet vise à modifier cette situation et à lutter contre les inégalités sociales et de genre.

Un objectif de *justice*. Cet objectif s'articule au précédent. Reconnaître et promouvoir l'engagement de chacun – non seulement un engagement dans les tâches effectuées, mais aussi dans l'attention apportée – participe à une recherche de justice. C'est rendre justice que d'affirmer que toute personne qui prend soin d'autrui participe à la cohésion sociale et au bien-être collectif ; c'est lui rendre justice, aussi, que de reconnaître et soutenir collectivement cette contribution au bien-être individuel et collectif. C'est lui accorder la pleine-citoyenneté dans la vie de la cité. Cette politique implique d'octroyer des nouveaux droits (possibilité juridique mais aussi possibilité matérielle, pécuniaire, etc.) ou de rendre effectifs ceux qui existent déjà, le droit à prendre soin et à recevoir des soins, le droit d'être véritablement et dignement reconnu dans cette relation d'entraide.

Un objectif de *bien-être*. Le bien-être ne s'obtient pas uniquement par la satisfaction de quelques besoins « physiques » (manger, boire, dormir...) ou « instinctifs » (ex : être en sécurité) ; il se vit également dans une relation d'échange, même si ledit échange est différé. Le care ne peut pas être considéré uniquement sous la forme d'un service apporté. Il implique aussi une relation marquée par le souci de l'autre, l'attention, une tâche accomplie AVEC autrui. Cette relation qualifie l'échange et donne consistance au bien-être, car tout un chacun éprouve à un moment de sa vie une vulnérabilité.

Un objectif de promotion des compétences et des « *capacités* » *d'agir* de chacun (ce que les anglo-saxons désignent par « *empowerment* »). Par cette relation d'échange, le care promeut la dignité de chacun et renforce, autant que possible, l'autonomie et les capacités d'agir de chacun des protagonistes. Une politique du care doit ainsi valoriser la capacité d'agir de chaque citoyen, aussi bien celle de l'aidant que celle de l'aidé, qui, par la relation, révèle et renforce ses propres capacités.

Un objectif de *solidarité*. Le care est au fondement de la solidarité entre proches et entre citoyens qui participent à la vie de la cité. Cette solidarité s'exprime au niveau de la collectivité. En effet, la solidarité publique, émanant des Pouvoirs publics (Etat, collectivité locale, organismes paritaires...) et la solidarité privée (famille, proches, associations...) ne s'opposent pas. Au contraire, elles se renforcent. La solidarité privée se met d'autant mieux en œuvre qu'elle est soutenue par la solidarité publique. Ainsi, la politique de care ne remplace pas une politique sociale. Elle devrait en être le complément et le support. La solidarité se construit par une constellation et une articulation d'initiatives, aussi bien publiques que privées (famille, proches, associations). Une politique de care nécessite impérativement que des services publics efficaces, accessibles à tous, complètent et appuient les solidarités entre proches. Au final, cette politique publique de care vient en complément à d'autres politiques, celles de renforcement des services publics, de lutte contre les inégalités, notamment de genre et sociales, etc. La solidarité se fructifie dans la complémentarité et dans le soutien, sûrement pas dans la décharge et l'abandon. Par ailleurs, sur ce sujet, notons qu'une politique de soutien du care ne saurait être totalement assimilée à une politique sociale. Même si elle vise à répondre à la vulnérabilité et à atténuer les inégalités, parmi les aidants notamment, elle ne vise pas à verser de nouvelles prestations monétaires aux personnes démunies. Ce n'est pas une politique ciblée.

Un objectif *pédagogique* ou d'enseignement. Chaque citoyen, au sein de la société, est interdépendant des autres. Être dans un système de solidarité permet à la fois, sur une longue période, d'en être une source et un bénéficiaire. Néanmoins, certains ont le sentiment de donner plus et considèrent les autres comme des profiteurs qui reçoivent sans cesse et, oubliant que toute personne est vulnérable à un moment ou à un autre de sa vie et dépendant du care d'autrui, deviennent progressivement hostiles à toute forme de solidarité publique. Il s'agit donc d'engager une action éducative pour rendre visible ce travail de care qui s'insinue dans le quotidien de tout le monde, sans exception. Les politiques que nous préconisons doivent faire prendre conscience de cette interdépendance de tous les citoyens – quels que soient le sexe, l'âge, les capacités d'agir, la profession, les origines, les ressources... – dans notre société solidaire, qui au final sur un parcours de vie, est bénéfique à tous, chacun ayant été ou devant être un jour ou l'autre aidant ou aidé. Par exemple, les jeunes retraités, constituent l'« armée » agissante des aidants familiaux et des bénévoles associatifs. Ce ne sont donc pas des inactifs, mais bien au contraire des actifs qui agissent pour le Bien public et participent à la cohésion sociale, sous de nouvelles formes d'engagement. De même, les jeunes générations qui s'engagent dans un service civique participent grandement, également, à cette cohésion sociale. Reconnaissons et rendons visible l'engagement et l'investissement de chacun dans la solidarité.

Ainsi, en promouvant la participation de chacun à « un vivre-ensemble » solidaire, et la reconnaissance par la collectivité de cette participation, nous voulons enrichir le lien, entre chaque citoyen autonome, mais aussi entre les citoyens et les institutions, et renforcer de ce fait la cohésion sociale. Une politique de promotion du care est

transversale à d'autres politiques publiques (politiques d'accueil du jeune enfant, de la dépendance, du handicap, du logement et de l'emploi en particulier) et les renforce. Son rôle est certes de participer à certains financements, d'organiser, de coordonner, d'évaluer mais aussi et surtout d'inciter, d'impulser, de soutenir et de dynamiser. En aucun cas elle ne repose sur l'injonction. Elle impulse et renforce les capacités d'agir de chacun et de chaque collectif.

PARTIE I

Les personnes actuellement ou potentiellement bénéficiaires

Pour mettre en œuvre de nouvelles politiques publiques qui répondent à nos objectifs énumérés, finalité de ce projet, il nous semble tout d'abord nécessaire de définir les personnes potentiellement concernées :

-Les personnes bénéficiaires, en situation de vulnérabilité ou dépendantes du fait de leur âge (personnes âgées ou enfants) ou d'un handicap physique à un moment de leur existence, ou « aidées ». Il s'agit principalement des jeunes enfants (moins de 3 ans et 3-6 ans) et des enfants et adolescents (de 6 à 18 ans) ; des personnes âgées dépendantes ; des personnes handicapées, y compris mentales et psychiques ; des personnes atteintes de maladie de longue durée ; voire de toutes les personnes subissant un traumatisme suite à un accident de la vie (perte d'un proche notamment).

-Les personnes qui prennent soin, ou « aidants » : membre de la famille¹, proche, dont ami ou voisin, bénévole, association ou professionnel.

Notons déjà qu'un grand nombre de personnes salariées considérées comme des aidants sont engagées de fait dans une relation de care. En effet, dans la relation professionnelle de proximité instaurée entre la personne qui bénéficie d'un soin et l'aide-soignante, le médecin, l'infirmière, le kinésithérapeute ou l'auxiliaire de vie sociale, l'aide médico-psychologique, le technicien d'insertion sociale, etc., il peut s'instaurer une relation attentionnée, voire affective, entre l'aidant et l'aidé, dépassant la simple relation médicale, sociale ou psychologique... Les pratiques professionnelles mobilisent aussi une relation d'échange, engageant des sentiments affectifs ou de sollicitude. Les professionnels de santé vont souvent au-delà de la simple relation d'offre de soins médicaux pour s'engager dans une relation de « care ». Il est toutefois, difficile de dire à partir de quel moment la relation peut être qualifiée de care. Il est donc difficile de cerner notre population par des types de pratiques.

¹ Notons que la distinction entre la famille et les proches est importante, puisque dans notre droit, un certain nombre d'obligations incombent aux membres de la famille (dont par exemple, l'obligation alimentaire).

En effet, nous nous sommes rapidement rendu compte qu'il est impossible de vouloir sérier de façon irréversible les groupes de publics concernés. Au-delà de la difficile qualification des pratiques de care, nous relevons deux difficultés supplémentaires.

-Cette première distinction entre types d'aidants et type d'aidés est peu pertinente car elle suggère qu'il y a un pourvoyeur et un bénéficiaire, dans une relation à sens unique. Or, selon nous, cette relation s'inscrit dans un échange, le pourvoyeur étant également, dans la relation qui se renouvelle sans cesse, bénéficiaire d'un contre-don. Ce contre-don n'est pas même uniquement matériel (nous serions tentés de dire « le moins possible matériel »), voire n'est pas automatiquement qualifiée d' « aide » par les protagonistes. Il peut par exemple se concrétiser dans la relation affective.

Parler de don ou de contre-don ne prend pas ici un sens moral. Il n'y a pas une distinction entre un « bon » donateur et un moins bon, comme si le second donnait en poursuivant des objectifs immoraux, égoïstes par exemple. Celui ou celle qui prend soin le fait tout à la fois au nom d'un combat politique, d'une projection (comment serais-je moi-même dans l'avenir ?), dans un souci d'entraide, par charité, par appartenance à une communauté, pour tisser des liens, par souci de reconnaissance, par sens d'un devoir, par affection, pour se valoriser vis-à-vis d'autrui et de la société, etc.

Cet échange est certes souvent inégal, en termes d'investissement, physique (la fatigue) et moral. Nous ne l'oublions pas. Beaucoup de personnes qui prennent soin d'une autre personne très dépendante s'épuisent quotidiennement à la tâche, avec le sentiment d'être seules et abandonnées. Le contre-don, s'il était placé dans une échelle d'équivalence (ex : en termes pécuniaires, de fatigue...) paraît dans ce cas bien faible. Toutefois, nous voulons croire, pour la défense de la dignité de la personne qui prend soin comme de celle qui bénéficie à un moment donné du care, qu'il y a *a minima* un échange. Nous voulons le mettre en exergue.

C'est pourquoi, pour souligner la relation à double-sens, nous préférons utiliser dorénavant les expressions (ce sont des néologismes il est vrai...) d' « entraidant » et d' « entraidé ». Ce rapport a notamment comme objectif de donner corps (et chair !) à ces expressions, dans le domaine des politiques publiques.

-Ensuite, et c'est la principale limite de cet effort de délimitation des groupes de personnes, chacun d'entre nous peut devenir, à un moment de son existence et de façon permanente ou périodique vulnérable. Cette vulnérabilité n'est pas un statut, un état invariable et permanent, mais elle est une situation à appréhender dans un contexte technique, social, économique et politique déterminé. Ainsi, à un moment ou à un autre de son parcours de vie, ne serait-ce que suite à un accident, toute personne est susceptible d'être, plutôt, en besoin de care. De même, la plupart des citoyens sont, à un moment ou à un autre, en situation de prodiguer du care. Dans tous les cas, la personne en situation d'offre est potentiellement une personne en besoin. Inversement, une personne qui bénéficie du care, désire parfois en prodiguer à d'autres dans la mesure de ses

possibilités. Dans tous les cas, cette réception comme cette offre de care se fait et dépend d'un contexte global qu'il est possible d'aménager.

Ainsi, même si des actions précises visent des populations bien déterminées, une politique publique du care concerne l'ensemble des citoyens et des collectifs (associations, organisations...) de notre pays, tout comme les instances sociales et politiques que l'on a créées pour mieux vivre ensemble.

PARTIE II

Pourquoi promouvoir une autre politique du care ?

1.

Les dispositifs actuels du care

Dans ce vaste champ d'activité du care, nous pouvons déceler des dispositifs qui en délivrent directement aux personnes concernées ou qui aident les « prestataires ». Dans ce second cas, lorsque ces prestataires sont des bénévoles, nous parlons de dispositifs d'aide aux entraidants.

Les dispositifs sont multiples :

-Il peut s'agir de services, qu'ils soient délivrés par des organismes publics (ex : information sur les droits, crèches municipales...) ou des associations (ex : portage de repas), voire des organismes privés (ex : accueil temporaire pour les personnes dépendantes).

-Ce sont également des droits spécifiques (ex : congé pour enfant malade, congé de soutien familial, cf. encart *infra*).

-Enfin, nous pouvons évoquer l'ensemble des prestations monétaires et des droits fiscaux dont bénéficient les entraidants, de manière directe ou indirecte (*via* la personne entraidée).

L'exemple d'un entraidant familial :
le témoignage de Colette, 80 ans, qui accompagne sa fille
Marie, 50 ans, souffrant de troubles schizophréniques

Note : Colette a préféré s'exprimer en utilisant la troisième personne du singulier pour se désigner.

Depuis plus de 25 ans, Colette, suite au décès de son mari, assure la charge de sa fille Marie qui souffre de schizophrénie depuis son adolescence. Marie va bientôt fêter ses 50 ans et Colette a 80 ans. Elles vivent l'une près de l'autre et même si Marie est ce qu'on appelle « stabilisée », l'angoisse, l'anxiété sont omniprésentes.

Colette est encore active, malgré son âge, dans le domaine du bénévolat et de ce fait n'est pas toujours chez elle. Lorsqu'elle s'absente, pour ne pas réveiller Marie qui loge dans un studio en dessous de chez elle, elle glisse sous sa porte un papier sur lequel est notée l'heure à laquelle elle va rentrer, le lieu où elle doit se rendre, ceci afin de rassurer Marie sur son absence. Et lorsque pour une raison ou une autre Colette revient chez elle plus tard que prévu elle appréhende les réactions de Marie, qui, inquiète, ira sonner chez les voisins, téléphonera aux uns et aux autres... Alors bien sûr Colette culpabilise.

Marie a la chance d'avoir des frères compréhensifs, qui comptent beaucoup pour elle, mais il a fallu à une époque demander à Marie de ne plus les appeler sans cesse à leur domicile ou sur leur lieu de leur travail.

La création des GEM (Groupe d'entraide Mutuelle) des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), en dehors du CATTP de son Secteur psychiatrique, permet à Marie d'occuper en partie ses journées et peu à peu de se sociabiliser. Mais le Centre n'est pas tout près et Marie n'aime pas trop prendre le métro. Et Colette de son côté n'est jamais vraiment rassurée ; elle n'est jamais certaine que Marie soit bien au Centre et à l'annonce d'un accident dans une station, elle pense aussitôt au pire, qu'il est arrivé quelque chose de grave à Marie. Elle a fait plusieurs tentatives de suicide. C'est pour les mêmes raisons que Colette accompagne presque toujours Marie à ses rendez-vous chez le médecin, chez le dentiste ou encore chez sa psychiatre.

Marie ne sait pas toujours s'exprimer clairement ; on a l'impression qu'elle écoute mais on s'aperçoit vite qu'elle est ailleurs ; son discours devient confus, ses paroles s'embrouillent et Colette ne comprend plus. Il faut alors reprendre les choses et calmement, si possible (car Colette a parfois du mal à garder son calme), lui demander de faire un effort pour se faire comprendre.

Colette doit aussi gérer les dépenses de Marie qui étaient telles à une époque qu'une mesure de tutelle a paru nécessaire. Elle a accepté d'être sa tutrice même si ce rôle pour une mère n'est pas forcément souhaitable, ni facile. Dans les premiers temps, Marie lui faisait en effet des reproches, la soupçonnant même de lui prendre l'argent qu'elle touche de l'Allocation d'Adultes Handicapés. Marie a mis du temps à comprendre. Aujourd'hui, leurs rapports se sont améliorés sur ce plan mais il faut faire régulièrement le point, expliquer encore et encore ; c'est parfois épuisant.

Chaque fin de journée, Colette et Marie se retrouvent. Marie demande souvent à Colette de l'accompagner pour faire des achats, alimentaires et vestimentaires. Elles dînent en règle générale ensemble et la soirée se termine en regardant la télévision ou en faisant une partie de scrabble. Parfois, alors que Colette suppose Marie rentrée dans son studio, il arrive que celle-ci soit ressortie pour aller au restaurant voisin, une crêperie où elle est bien accueillie. Colette le sait et pour peu qu'elle entende des cris dehors, elle craint pour Marie et sort pour la chercher. Ce soir là, c'était des SDF, ivres. Et demain ? Colette avoue que sans le soutien d'une Association, il lui aurait été difficile de vivre auprès de Marie.

**L'exemple d'un entraideant bénévole :
le témoignage de Gérard, intervenant à l'association « Les petits bonheurs »**

Nous rencontrons Georges dans sa chambre d'hôpital, présenté par son médecin hospitalier. Il a 72 ans, est hospitalisé depuis 4 mois pour une altération de son état général. Il a découvert sa séropositivité en 1984 et n'a jamais eu aucun contact avec le milieu associatif : « *Je suis quelqu'un d'indépendant, et j'avais trop peur que cela s'ébruite* ». Il a eu une carrière et une vie sociale dense, toujours entouré d'amis et de relations multiples. Il a beaucoup voyagé, pour ses affaires (il était antiquaire spécialisé en objets d'art). Il nous explique qu'au fil du temps, il a vu disparaître la plupart de ses proches, emportés par la maladie. D'autres se sont éloignés de lui, soit dès qu'ils ont su ou se sont doutés du mal dont il était atteint, soit parce qu'il n'y avait plus d'échanges et que la spontanéité et la qualité du lien se sont érodés.

Il vit seul, dans un appartement dont il est propriétaire. Il a eu une aide ménagère jusqu'à ses 60 ans, puis après une tentative infructueuse avec le service qu'on lui avait indiqué, prenant en charge les plus de 60 ans, il s'est « *débrouillé seul* », comme il a pu. Depuis 3 ans, il ne parvient plus à gérer son quotidien, il ne fait plus le ménage, s'alimente très mal, ne cuisinant pas... Il passe ses journées à regarder la télévision et à lire. Sa première demande porte d'ailleurs sur ce dernier point : il a besoin de ses lunettes de vue, qui sont restées chez lui et nous demande si nous pourrions aller les lui chercher ainsi que quelques affaires. Il n'a pas lu un journal depuis 4 mois et n'a pas le moindre vêtement de rechange, personne n'est passé le voir. Il n'a pas non plus d'argent avec lui.

Les premières visites ont donc lieu à l'hôpital. Nous l'accompagnons en taxi chez lui, avec autorisation de l'équipe soignante, et nous découvrons un appartement en grand désordre et dans lequel l'eau de pluie s'est infiltrée par une fenêtre restée ouverte.

Il accepte l'idée de rentrer chez lui, rassuré par notre présence à venir. Les bénévoles définissent avec lui comment il voudrait réorganiser son intérieur et, tout en respectant son rythme et ses exigences, entreprennent petit à petit de trier, de classer, de jeter, de ranger plus de 50 ans d'archives diverses...

Il accepte un rendez-vous au CCAS auquel nous l'accompagnons, car il redoute d'avoir à révéler seul la nature de sa pathologie, et se déclare favorable au portage de repas à domicile. C'est un des points essentiels que nous avons travaillé avec l'équipe médicale : ne s'alimentant pas, il est très amaigri et rencontre de multiples problèmes de motricité et d'affaiblissement ce qui fait qu'il multiplie les chutes et ne se sent plus capable de sortir.

Au bout de 3 jours il annule le portage de repas : « *Ca ne me plait pas !* » déclare-t-il catégorique. Nous allons prospecter dans son quartier chez les traiteurs et en trouvons un qui accepte de lui livrer ou qu'il vienne retirer, chaque jour, l'équivalent de deux repas et d'un goûter, varié, composé de multiples aliments cuisinés en petites quantités. Le prix est très raisonnable et le commerçant se montrera extrêmement investi et généreux, composant un assortiment visant à le stimuler et à lui faire plaisir.

Il reprend rapidement du poids. Une des premières sorties est un après midi « shopping » lui permettant d'acheter quelques vêtements adaptés à son corps d'aujourd'hui. Une bénévole l'accompagne également chez un coiffeur partenaire de l'association et il en ressort très ému du changement physique obtenu. Pour son anniversaire, nous l'emmenons dîner dans un restaurant qu'il a fréquenté autrefois et lui offrons un abonnement au cinéma le plus proche de chez lui. Lors de cette soirée, il se confie beaucoup, il pleure, il rit et nous remercie très chaleureusement. Le lien de confiance est renforcé. Nous lui trouvons un kinésithérapeute qui alterne séance à domicile et séance au cabinet. Cela renforce son assurance et les chutes cessent, le rangement dans l'appartement et quelques petits aménagements pour le rendre plus fonctionnel y participant également.

Ayant évoqué son intérêt pour les jeux de cartes, nous cherchons les lieux à proximité de chez lui où il pourrait se rendre, nous nous renseignons sur les conditions et le profil de personnes qui les fréquentent et l'accompagnons dans un club pour « seniors » alors qu'il avait toujours refusé cette perspective. Encouragé par la bénévole qui l'accompagnera plusieurs fois, il y prend ses habitudes et aujourd'hui il s'y rend seul. Il s'y est fait un petit cercle relationnel et participe à d'autres activités. Il témoigne : « *J'étais comme dans un hiver interminable, n'attendant plus rien. Les petits bonheurs sont pour moi comme un printemps inattendu, j'ai retrouvé goût à la vie...* »

L'exemple d'un entraideant professionnel : Une journée avec Marie-Hélène Martin, auxiliaire de vie sociale (AVS) dans les Landes

« Il faut savoir poser un regard pour analyser les besoins, écouter et avoir de l'empathie pour exercer ce métier. »

Depuis dix ans, Marie-Hélène Martin est auxiliaire de vie sociale (AVS) à l'association de Monfort-en-Chalosse. Chaque semaine, elle se rend régulièrement au domicile d'une dizaine de personnes âgées pour les aider dans tous les actes de la vie quotidienne. Nous sommes allés à la rencontre de cette AVS à la vocation chevillée au corps.

06h00. Il fait encore nuit quand la voiture de Marie-Hélène se gare devant la maison de M. et Mme B., dans le silence profond de la campagne landaise. « *Quelle ponctualité!* », s'exclame Mme B. avec un grand sourire. En ce mois d'août où elle multiplie les remplacements, six autres personnes attendent sa visite au cours de la matinée, elle ne perd donc pas de temps. Marie-Hélène connaît la maison; cela fait plus de deux ans qu'elle supplée M. B., un homme de 80 ans qui souffre des séquelles d'un accident

vasculaire. Elle entre dans sa chambre où il l'attend, impatient de se lever, l'aide et l'accompagne à la salle de bains pour la toilette. *« Bonjour ! Avez-vous bien dormi ? Prêt pour cette nouvelle journée ? »* D'une voix douce mais ferme, avec des gestes sûrs, Marie-Hélène guide M. B. dans chaque étape du déshabillage, de la toilette, puis de l'habillage. Cette opération est physique pour Marie-Hélène puisqu'elle doit le soutenir dans chacun de ses mouvements, mais c'est aussi l'occasion d'échanger avec M. B., de communiquer avec lui. Après la douche proprement dite, Marie-Hélène entreprend le rasage en mettant M. B. à contribution.

À aucun moment, il ne semble gêné par l'intrusion de Marie-Hélène dans son intimité. *« La confiance doit s'instaurer rapidement par le professionnalisme du geste et le sens de l'écoute. Ainsi une confortable confiance s'installera. A domicile nous entrons à chaque intervention dans l'intimité des personnes aidées. Il faut savoir allier « savoir-faire et savoir-être » et toujours garder de l'humilité. Dominique Nodin (formatrice Adyfor) dit très justement que parallèlement à nos formations, les personnes aidées vont nous faire naître à notre métier. Avoir de l'empathie tout en se protégeant d'une distance nécessaire et primordiale qui préviendra à terme l'épuisement professionnel. »* Dès la toilette terminée, Marie-Hélène désinfecte consciencieusement la salle de bains et revient dans la chambre pour l'aérer et faire le lit. L'ensemble de ces tâches dure un peu plus d'une demi-heure. Marie-Hélène rejoint ensuite les époux B. dans la cuisine où l'attend son premier café de la matinée. Là, elle remplit sa feuille d'intervention journalière et pointe son heure de départ et d'arrivée sur son boîtier électronique. Dehors, le jour se lève. C'est le début d'une longue journée d'interventions.

07h00: Marie-Hélène arrive chez Mme C., 81 ans. Chipie, le chien de la maison, l'accueille en se roulant à ses pieds. La belle-fille de Mme C. est assise dans la cuisine. Elle est un peu préoccupée. *« Le docteur lui a fait un pansement, mais maintenant, on ne peut plus la doucher »*. C'est une grosse déception pour sa belle-mère qui apprécie particulièrement ce moment privilégié. Qu'à cela ne tienne, Marie-Hélène parvient sans problème à la laver longtemps et en douceur au gant, debout face au lavabo. *« Ca fait du bien! »*, susurre Mme C. de sa petite voix quand Marie-Hélène lui passe de la lotion. *« Il faut toujours avoir un regard pour comprendre les demandes non formulées. Ça ne doit jamais être mécanique. La toilette est un moment privilégié mais aussi un moyen de communication très important où l'on va toucher la personne, prendre soin d'elle. »*

0800h. Le fils de Mme M. accueille Marie-Hélène comme tous les matins de la semaine depuis deux ans. Trois autres AVS se relaient le week-end pour aider sa mère qui présente les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Au départ, Mme M. était extrêmement agressive à l'égard de Marie-Hélène. Mais peu à peu, l'AVS a su l'appivoiser. *« Quand j'ai compris qu'elle souffrait de démence, j'ai su adapter mon aide car j'ai accompagné pendant 5 ans, ma mère qui avait la maladie d'Alzheimer. C'est d'ailleurs à ce moment-là que j'ai découvert que j'étais faite pour aider »*, se souvient Marie-Hélène. *« Je compare les malades d'Alzheimer à des personnes aveugles qui avanceraient au jugé dans leur espace pourtant familial. Lors d'une aide à la toilette, si nous n'allions pas une parole explicative et directive aux gestes mesurés et doux que nous accomplissons, la personne aidée va se sentir fortement agressée. Au cœur de notre*

aide et à chaque minute que nous passons près d'elle, nous sommes seules à savoir ce que nous allons entreprendre. Quant à la personne, à chaque fraction de seconde, elle se demande qui est cette intruse à ses côtés qui vient bousculer son quotidien et s'immiscer dans sa vie. Exactement comme un malvoyant serait dérangé par une attitude et des mains agressives qui le surprendraient, même si elles sont là pour l'aider. » Pour rassurer Mme M., Marie-Hélène a des gestes très doux, lui explique tout ce qu'elle fait, la regarde et lui demande régulièrement si ça va. Le résultat est surprenant : pendant la toilette, la vieille dame - qui autrefois lui proférait des insultes - pose doucement sa tête contre le buste de Marie-Hélène, en signe de tendresse.

Même si dans ce cas c'est surtout son expérience personnelle qui lui a servi, Marie-Hélène sait que rien ne remplace une bonne formation pour comprendre les différentes pathologies rencontrées. Elle-même, déjà titulaire du DEAVS après une formation continue, suit encore des formations régulièrement.

9h15. Mme D. attend impatiemment Marie-Hélène. À 80 ans passés, elle souffre du dos et se déplace difficilement, mais son regard est alerte et elle parle avec beaucoup de fermeté. Depuis quatre ans, l'AVS vient ponctuellement l'aider à faire sa toilette et son ménage en remplacement d'une collègue, trois fois par semaine. Malgré le temps, Mme D. l'appelle encore parfois sa « femme de ménage », ce que regrette Marie-Hélène, sans pour autant prendre la mouche : *« Une AVS a une mission d'aide non seulement matérielle, mais aussi morale et sociale. Cette spécificité de notre activité est encore mal connue, c'est dommage ».*

10h00. En ce milieu de matinée et malgré un réveil aux aurores, Marie-Hélène ne montre pas de signe de fatigue. C'est l'heure d'aller réveiller Mme G., 88 ans et malade d'Alzheimer. Avec elle, Marie-Hélène fait en sorte que la toilette aille très vite, car contrairement à d'autres, Mme G. n'aime pas ça. Là encore, il faut s'adapter. *« Elle est craintive, vit dans une sorte de brouillard et se plaint d'être très fatiguée. Alors je fais en sorte de la rassurer pendant la toilette en prévenant tous mes gestes en lui disant qu'on a bientôt fini. Puis, je la recouche juste après si elle souffre trop ».*

11h00. Mme D., qui vit seule, ne peut pas se lever aujourd'hui. Elle souffre particulièrement du dos et refuse une toilette même au lit. Marie-Hélène lui propose simplement de lui réchauffer sa bouillotte et prend le temps de discuter un peu avec elle, de s'enquérir de sa santé.

Vingt minutes plus tard, elle repart vers l'ultime mission de sa matinée, une aide au ménage d'une heure.

13h45. Après une rapide pause déjeuner, Marie-Hélène se retrouve en pleine campagne, dans une maison ancienne où l'attendent deux frères qui vivent seuls. Elle vient en remplacement d'une de ses collègues pour les aider au ménage mais c'est surtout de compagnie qu'ils semblent avoir besoin. Pendant qu'elle repasse ou qu'elle nettoie le sol activement, les frères L. ne la quittent pas et en profitent pour plaisanter, parler de tout et de rien avec elle. Le temps de deux heures de ménage, elle vient briser l'enfermement de

leur solitude. Une mission que Marie-Hélène effectue avec un grand naturel, parce que cela aussi, c'est « sa vocation ».

Source : *Le Lien*, ADMR, octobre 2009.

2.

Les principaux enjeux

Le dispositif du care est au centre d'enjeux plus vastes. Ils concernent aussi bien notre système de solidarité (sécurité sociale et plus largement protection sociale) que la question de l'égalité des genres ou de la persistance de la pauvreté en dépit d'un système de transferts généreux (comparativement à la plupart des pays européens), etc. Nous devons donc veiller à innover pour répondre à des besoins et, parallèlement, protéger les plus faibles, voire atténuer les inégalités dont ils sont victimes.

1. DES PRINCIPES INNOVANTS

Les politiques publiques que nous proposons reposent sur des principes de base qui sont, encore à l'heure actuelle, peu défendus dans la vie publique. Par nos propositions, il s'agit pour nous d'y répondre.

a) Valoriser et soutenir le care, comme relation personnalisée et chaleureuse (qui s'oppose à la relation strictement curative ou technique, plus « froide » puisque dépourvue de liens affectifs et de souci de l'autre). Nous soutenons qu'une relation qui s'imprègne d'une dimension affective, d'un engagement, de l'attention, de la sollicitude, est plus profitable aux deux personnes qui sont en lien. La qualité de la relation est partie intégrante de la qualité d'une action de care, qu'elle soit prodiguée par des professionnels, des bénévoles ou des proches. Le care met ainsi l'accent sur la relation plutôt que sur la prestation (particulièrement lorsqu'elle prend l'allure d'une allocation monétaire). Quand prestation monétaire il y a, elle est un support de la relation.

Certes, le danger que cet échange soit déséquilibré et s'inscrive dans une relation de dépendance, de domination, de jalousies, etc. n'est pas inexistant mais plusieurs réponses peuvent y être apportées.

- Cette dimension peut être présente dans toute relation, y compris quand l'échange peut être considéré comme « à sens unique ».

- Au final, sur la totalité des relations ainsi considérées, le bienfait pour l'ensemble des personnes semble l'emporter sur les inconvénients (d'où la forte demande...).

- Enfin il est possible de pallier partiellement ces inconvénients en sortant du cadre d'une relation unique entre deux personnes. Il s'agit d'organiser une « triangulation » en introduisant un acteur observateur, voire de multiplier les acteurs qui croiseront leur regard. Il est nécessaire, certes, de prendre garde à ce que cette multiplication ne soit pas trop forte, puisque dans ce cas le risque est que chaque interlocuteur ne soit plus identifié. Il est également possible de créer des lieux de rencontre et d'échange communs et proches spatialement (ex : crèche implantée à proximité ou dans les bâtiments d'une « maison de retraite » à l'instar de ce qui se fait dans les Maisons intergénérationnelles en Allemagne) qui permettent de sortir cet échange d'un cadre totalement dual et privé et de mettre en contact des personnes d'âge diversifiés.

- Cette triangulation peut également être mieux organisée : si chaque fois qu'une action publique était mobilisée (ex : une personne bénéficie d'un congé pour mener une action de care, une autre sollicite un professionnel de type auxiliaire de vie, etc.), un professionnel de l'écoute interviendrait de façon régulière pour accompagner chacun des acteurs de cette relation, afin de la faire évoluer au bénéfice de chacun des acteurs (respect de la dignité, réponse aux attentes...), ces « risques » intrinsèques à la relation de care seraient fortement amenuisés.

b) *Proclamer que la personne solidaire fait l'objet de notre reconnaissance collective et bénéficie de notre soutien*, d'autant plus que, ne l'oublions pas, cette solidarité est parfois difficilement supportable sur le plan psychique, physique, sanitaire et pécuniaire.

c) *Assurer une véritable reconnaissance de l'entraïdant*, qu'il soit bénévole ou professionnel, par le soin, les aides pécuniaires, les droits, notamment ceux à la formation ou liés à la VAE. Dans la pratique d'ailleurs, nous avons déjà souligné que les personnes entraïdées sont aussi régulièrement des entraïdants. Dans une relation de care, rares sont les personnes qui à un moment ou à un autre, selon les possibilités, ne tentent pas à leur tour de donner. Cette participation, avec ce statut de donateur solidaire doit être valorisée : chacun acquiert ainsi une véritable place dans la société.

d) *Casser les cloisonnements administratifs et sociaux*, établir des passerelles entre les dispositifs, renforcer la « fluidité » dans les rapports humains/administratifs/associatifs. Notre objectif est que chaque personne soit actrice, qu'elle ait la possibilité de choisir et d'exercer une action solidaire, sans être gênée par des dispositifs. Au contraire, elle doit pouvoir s'appuyer sur eux, passant de l'un à l'autre selon les besoins.

e) *Consolider l'articulation entre la solidarité publique et la solidarité privée* (famille, proche, association). Les deux ne s'opposent pas ; au contraire, elles se renforcent. Un exemple précis : un tuteur familial s'engage d'autant mieux dans la protection d'un proche qu'il bénéficie, de la part de professionnels notamment, d'une information précise, d'une formation appropriée, d'une aide, y compris sous forme de soutien psychologique

quand il doit gérer une relation conflictuelle avec le majeur protégé ou d'autres proches. Ces deux formes de solidarité doivent mieux s'articuler. L'enquête européenne SHARE illustre parfaitement cette complémentarité. C'est lorsque l'aide publique est la plus soutenue et complète que l'aide privée se déploie le plus amplement. L'une ne pallie pas l'autre : l'une féconde l'autre.

f) *Considérer que le care prodigué aux personnes les plus vulnérables, à un moment donné de leur existence, est, dans l'échange apporté, facteur de dignité et d'autonomie et renforce les capacités d'agir.* Une relation « froide », de type strictement curatif et professionnel par exemple, renforce une dépendance ; une relation de care, « chaude », qui se fonde sur l'échange et le don, vise à renforcer l'autonomie de chacune des personnes, puisqu'elle réinstalle la dignité, condition première de cette reconnaissance de l'autonomie de chacun. Dans un échange de care, la relation est fondée sur la réciprocité. Celui qui prend soin a besoin d'une réponse positive, d'une réception. Il faut que le bénéficiaire reçoive volontairement cette attitude et les actions qui l'accompagnent. Sans cet acte de recevoir dans cet échange réciproque, l'action n'est plus du care, mais de l'imposition ou, au mieux, du soin de type « cure ». Par cette acceptation, cette réception, le bénéficiaire du care reprend la main et agit ; par le contre-don qui s'ensuit, même s'il ne peut être valorisé sur une seule et unique échelle d'équivalence (qui serait par exemple le degré d'effort, d'engagement financier, etc.), le bénéficiaire initial confirme sa capacité à répondre et à agir en être autonome digne. Le care, tel que nous voulons le promouvoir, renforce les capacités de chacun, la puissance d'agir, de l'entraînant comme de l'entraîné.

2. LUTTER CONTRE LES INEGALITES

Toutes les recherches le montrent : que ce soit pour des membres de la famille, des proches ou des salariés, la situation actuelle repose, voire renforce, des inégalités.

- *Inégalités sociales.* Les professionnels qui prennent soin sont surtout des personnes mal rémunérées et, de plus en plus souvent issues de l'émigration, principalement dans la région parisienne. Les bénévoles sont souvent, parmi les enfants d'une même fratrie par exemple, les personnes en situation professionnelle difficile, ayant les plus bas revenus, etc.

- *Inégalités entre les sexes (en considérant les discriminations qui en découlent sur le marché du travail et dans la sphère familiale).* Que ce soit parmi les professionnels ou les bénévoles, surtout au sein de la famille, ce sont en quasi totalité les femmes qui prennent soin des autres ! En ce qui concerne les personnes âgées par exemple, les rares hommes engagés effectuent avant tout des travaux d'entretien (logement, jardin) ou de gestion du patrimoine (quand l'entraîné en possède un !).

- *Inégalités de formation.* Beaucoup de professionnels qui prennent soin se recrutent parmi des personnes peu qualifiées. Lorsque dans une fratrie une personne prend plus

particulièrement soin d'un parent, c'est très souvent celle qui a le plus bas niveau de qualification (ainsi que l'emploi de moindre qualité et le plus bas revenu, les trois étant souvent corrélés, voire la fille restée célibataire...).

3. DECELER LES BESOINS ET Y REpondre

Il s'agit également, à l'issue des auditions notamment, de déceler les principaux besoins, quelles que soient leurs origines, et de proposer des réponses. L'objectif est de répondre aux besoins (de l'entraidé comme de l'entraïdant) en offrant la possibilité d'un réel libre choix. Que chacun accède à ces dispositifs, quels que soient ses revenus, sa situation familiale, son sexe, sa situation professionnelle, son orientation sexuelle, sa localisation. Les besoins concernent aussi bien l'information, la formation, que des aides pécuniaires ou de services, réguliers ou ponctuels (droit au répit), que la disposition de temps, la sécurité de la situation ou la reconnaissance de cet engagement...

Les limites du congé de soutien familial

Rappelons qu'un dispositif actuel peut s'apparenter à une forme de reconnaissance et de soutien d'une entraide : le congé de soutien familial. Créé en 2006, ce congé est d'une durée de 3 mois, renouvelable dans une période d'un an. Il permet la suspension du contrat de travail de l'entraïdant membre de la famille pour s'occuper d'une personne dépendante, avec une garantie de retour à son emploi ou un emploi similaire. La personne en congé est assurée du maintien de ses droits à la retraite pendant la période d'interruption de la carrière professionnelle. Toutefois, à l'heure actuelle, ce congé n'est pas indemnisé ou rémunéré. Si on voulait pallier cette carence, c'est-à-dire instaurer une rémunération ou une indemnisation, trois écueils sont à éviter.

Le renforcement des inégalités de genre et sociales. Afin que ce ne soient pas les femmes (ayant une rémunération professionnelle, en moyenne, moindre) et les personnes les moins bien rémunérées dans leur vie professionnelle qui le prennent, il faudrait que ce ne soit pas une indemnité fixe mais une pension correspondant à un pourcentage du dernier salaire.

Le renforcement de l'inégalité selon la composition familiale. Ce droit est rattaché à la situation de l'entraïdant et non pas à celle de la personne qui bénéficie de l'aide. En effet, contrairement à la politique de la dépendance (ex : APA) ou du handicap (ACTP ou PCH) dans laquelle les droits sont conditionnés par l'état de la personne dépendante, âgée ou handicapée (à telle situation ou besoin correspond telle aide), le droit en ce congé de soutien familial, inscrit dans le code du travail, est conditionné par la condition professionnelle de l'adulte entraîdant. Ce dispositif est source d'inégalités. En effet, lorsqu'une même personne doit faire face à deux parents dépendants, cette période de congé ne double pas. *A contrario*, un parent qui a beaucoup d'enfants peut en théorie obtenir un soutien beaucoup plus fort.

Le renforcement des inégalités selon le degré d'insertion sociale. Seules les personnes âgées ayant des enfants et entretenant des relations, suivies et de qualité, avec eux, peuvent bénéficier de ce congé. Toutes les personnes isolées (ainsi que les personnes malades ou handicapées qui en auraient besoin) sont *de facto* exclues du périmètre des bénéficiaires.

Précisons à titre indicatif qu'il existe également un congé de présence parentale pour accompagner son enfant handicapé (indemnisé) et un congé de solidarité familiale pour accompagner un proche en fin de vie (récemment indemnisé, à faible niveau).

PARTIE III

Quelle politique du care, notamment d'aide aux entraidants ? Le pari de la proximité

A cette fin, nos propositions porteront sur quatre types d'action : rénover le cadre administratif et législatif, offrir des aides directes aux entraidants, soutenir les associations, soutenir les initiatives innovantes.

1.

Rénover le cadre législatif et administratif

Proposition 1 : Reconnaître, valoriser et revaloriser la fonction des entraidents

La qualité de l'emploi, tout comme la qualité de l'engagement bénévole, est un axe central de notre projet. Toutes les personnes qui prennent soin doivent trouver une reconnaissance de leurs actes, de leur engagement, de leur attention. Les proches, tout comme la société, sont reconnaissants.

Nous nous inscrivons ainsi fortement dans une politique de qualification de l'emploi et de l'engagement : non seulement pour que chacun ait une place reconnue au sein de la société mais aussi parce que la qualité de son propre emploi ou de son propre engagement dépend fortement de la qualité de l'emploi et de l'engagement de l'autre. Cette qualité forme un tout. En outre, la qualité de l'aide professionnelle et de l'aide bénévole sont fortement interdépendantes : plus l'aide professionnelle est valorisée, plus l'aide bénévole bénéficie de cette reconnaissance et qualification. Alors que ce soin attentionné et de proximité était souvent assimilé à un soin de domesticité, il devient un care échangé entre des partenaires, voire des citoyens qui participent à la vie sociale de la cité.

Cette qualification passe par un apprentissage. En effet, le care n'est pas un don inné. Il ne suffit pas de vouloir prendre soin pour bien prendre soin. Il est nécessaire que les actions de care répondent à des attentes mais aussi et surtout qu'elles visent à conforter la dignité de chacun et renforce les capacités d'agir et l'autonomie. Même si ce renforcement est difficile dans les faits, il doit demeurer un objectif vers lequel tendre. Or, le care, aussi, s'apprend. De simples actes peuvent revêtir des significations totalement différentes, selon l'attitude qui les accompagne, la façon dont ils sont faits. Un acte d'aide peut se transformer en domination et en humiliation, puisqu'il est vécu comme tel. Notons d'ailleurs que ce n'est pas uniquement la personne qui bénéficie du care à un moment donné qui peut se sentir humiliée ! Un entraident peut éprouver le même sentiment, face à l'attitude d'une personne qu'il estime aider. Ainsi, quelles que soient les prédispositions des personnes, un apprentissage du care s'avère souvent utile pour chacun. C'est pourquoi il est nécessaire et impératif d'assurer à tous, professionnels comme bénévoles et proches, un droit à la formation, initiale et continue.

C'est pourquoi d'ailleurs, une politique de renforcement et de valorisation du care doit se traduire par des actions dans tous les secteurs : un soutien de l'aide familiale par exemple et un renforcement des services professionnels individuels et collectifs. Toutes ces actions de care se renforcent et se fécondent.

Nous proposons :

- Pour les professionnels (dans l'ensemble des secteurs) :

-Un droit à un accompagnement personnalisé pour bâtir avec la personne, si elle le désire, un véritable projet professionnel personnalisé qui s'insère dans un parcours de vie professionnel, familial et personnel. Cet accompagnement pourrait être dispensé par le Pôle emploi.

-Des droits renforcés au DIF.

-Un diplôme obligatoire pour tous les métiers, avec un droit à la formation en alternance et rémunérée lors de la première année. Il pourrait être prévu pour une proportion maximale déterminée de salariés dans la structure, des embauches sans diplôme initial mais avec formation obligatoire lors de la première année.

-Une formation continue, diplômante et reconnue, renforcée. Ces diplômes auraient tous des modules communs qui permettraient de construire des passerelles entre les formations.

-Une politique volontariste d'accès aux métiers du care aux hommes.

-Concernant les auxiliaires de vie, il s'agit de lutter contre les emplois du temps morcelés et les rémunérations inégales d'un mois à l'autre, par la création d'un dispositif de mensualisation de la rémunération, de remboursement des frais de déplacement (temps et coût de déplacement) et une augmentation du coût horaire de l'intervention. Au vu de la diversité des statuts professionnels et des types d'employeurs, nous proposons la réunion d'une Conférence nationale consacrée à la question du statut, de la formation et de la rémunération et des cotisations des auxiliaires de vie.

-Concernant les assistantes maternelles (et paternelles...), développement des relais d'assistance maternelle pour permettre à toutes les assistantes maternelles de pouvoir en intégrer un.

- Pour les bénévoles associatifs :

-Plus de droits au DIF, avec une meilleure articulation entre expérience dans des responsabilités associatives et droits à la formation.

-Une meilleure valorisation de cet engagement dans la VAE.

-Un service civique dans les associations du care valorisé dans la VAE ou comme stage professionnalisant. Toutefois, en aucun cas, les personnes en service civique ne pourraient être recrutées sur des postes qui sont à l'heure actuelle occupés, dans la branche, par des professionnels.

-Pour les proches, dont la famille, notamment dans le cadre d'un congé parental (pour les parents) ou d'un congé d'entraide (pour toute personne ou organisme proche – cf. infra).

- Des droits au DIF.
- L'inscription de cet engagement dans la VAE.
- Le bénéfice d'un congé d'entraide (voir infra).

En ce qui concerne la formation, la CNSA finance à ce jour des formations pour les entraidants professionnels faisant face à des situations de fin de vie ou d'Alzheimer. Il est prévu dans la loi HPST qu'elle finance aussi des formations pour les entraidants familiaux et des accueillants familiaux. Nous estimons que ces formations doivent rapidement être budgétées. Une autre solution, complémentaire, a été proposée. Suite à des discussions avec les organisations de salariés, il est possible d'envisager qu'une partie du budget de la formation professionnelle finance la formation des bénévoles.

Proposition 2 : Eviter l'écueil de la création d'un statut professionnel du proche entraidant.

Notons toutefois que nous ne militons pas pour un statut professionnel de l'entraïdant familial (y compris les proches) qui risquerait de cristalliser un seul et unique proche dans cette relation de care. Le risque serait de voir les personnes en situation de vulnérabilité sur le plan professionnel, notamment des femmes occupant des emplois précaires, qui soient les plus susceptibles d'être cantonnées dans ce statut avec des droits associés. Nous pourrions alors assister à la spécialisation de certains enfants, des femmes notamment, dans l'entraide de parents proches. Elles interrompraient ainsi leur carrière professionnelle durant plusieurs années et seraient ensuite en grande difficulté pour rejoindre le monde du travail plus « classique » et surtout auraient vécu une véritable interruption de carrière (si jamais cette vie professionnelle s'insère dans une carrière, ce qui n'est malheureusement pas le cas pour beaucoup de personnes, nous en convenons aisément).

Tirons une leçon de l'expérience française en matière d'accueil de la petite enfance. Alors que nous n'avons pas fait le choix de la création d'un statut professionnel du parent au foyer (de la mère, ne nous leurrions pas) pour garder et éduquer les enfants en bas âge, au profit plutôt, d'une politique de prestations et de structures qui tend à établir une meilleure conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, nous observons encore de fortes inégalités entre hommes et femmes, que ce soit en matière de prise de congés, de possibilités de conciliation avec la vie professionnelle, etc. Toutefois, ce choix a permis aux familles de faire, plus que dans d'autres pays européens, le nombre d'enfants qu'elles désiraient. Les pays qui ont promu le modèle du « Monsieur Gagne-pain » (*Male - breadwinner model*), voire qui ont promu le statut du parent au foyer, avec salaire parental, ont vu leur taux de natalité s'effondrer. Cette politique ne répondait pas, au final, au désir des parents, surtout des femmes qui veulent pouvoir s'investir dans une vie professionnelle sans renoncer à la maternité. La politique de conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, fondée sur des prestations et une offre de services, est donc à améliorer (cf. infra).

Tirons parti de cette expérience dans le domaine des activités du care. Ne créons pas de statut professionnel de proche aidant, puisqu'il risque de devenir une trappe statutaire dans laquelle les femmes les plus démunies et les moins bien formées seraient assignées à des activités de care, tout en offrant aux décideurs politiques de se désinvestir des véritables objectifs (énoncés en introduction). Créons les possibilités d'une meilleure conciliation des espaces et temps de vie, familiaux, professionnels, amicaux, de loisirs... Ainsi, nous préférons accorder des droits à l'ensemble des entraidants, quelle que soit leur position professionnelle, en instaurant par exemple le congé d'entraide, par nature provisoire et articulé avec la vie professionnelle (cf. infra). Nous voulons créer le contexte institutionnel, juridique et technique qui permette à chacun d'entraider ses proches, tout en poursuivant sa vie personnelle, familiale et professionnelle.

Toutefois, malgré ces réserves sur le statut du proche entraidant, nous militons pour le maintien transitoire du statut de l'entraidant d'une personne handicapée (rémunéré via l'allocation compensatrice pour tierce personne – ACTP – et la prestation de compensation du handicap – PCH – principalement). En effet, la situation de handicap est spécifique, par la durée qu'elle implique dans la relation d'entraide. La réponse doit donc être adaptée. Sur ce sujet des entraidants d'une personne handicapée, nous préconisons fortement d'améliorer les conditions d'indemnisation et d'acquisition de droits sociaux (notamment en matière de retraite). En outre, nous militons pour que le congé de présence parentale, qui n'est pas à proprement parlé un statut professionnel puisqu'il repose sur un statut professionnel préexistant, se prenne sous les mêmes conditions que le congé d'entraide que nous proposons ci-après.

L'idéal serait que ces statuts (être rémunéré par un proche qui bénéficie d'une prestation, bénéficier d'un congé de présence parentale...) soient transitoires. Dans l'avenir, si les conditions d'accompagnement par des professionnels sont améliorées, si les structures d'accueil et de répit véritablement efficaces et si l'aménagement des conditions de travail permettent aux personnes entraidantes de mener une vie professionnelle en parallèle à leur vie d'entraidant, ce statut sera de moins en moins usité et nous pourrions réfléchir à sa suppression. Mais, ces conditions sont encore, à l'heure actuelle, loin d'être remplies...

Proposition 3 : Créer un métier de « coordinateur du care ».

Chaque département ou chaque collectivité territoriale en charge du pilotage de la politique du care (cf. infra) devrait créer des postes de coordinateur du care. Son rôle serait d'accompagner les personnes, entraidants comme entraidés, de bénéficier de tous leurs droits et de mettre en place, de piloter et de coordonner le parcours de care de la personne dans le besoin. Il peut assurer le relais par exemple entre l'assistante sociale, l'aide à domicile, l'auxiliaire de vie, les acteurs de la santé, l'association qui rend visite à domicile, les proches, le mandataire judiciaire à la protection de la personne... Il aurait un rôle d'information et d'appui, à la personne entraidée comme aux entraidants, de

conciliateur lorsque des tensions émergent et de coordinateur dans le parcours de vie de la personne entraidée. Un nouveau diplôme d'Etat serait ainsi créé.

Si c'est un professionnel formé à l'écoute et à l'accompagnement, son rôle serait primordial dans la mise en œuvre des politiques publiques du care. Il assurerait la triangulation, évoquée en première partie, qui permettrait la présence d'un tiers, une écoute attentive, voire une réorientation des actions menées. L'objectif serait que, chaque fois que la solidarité publique est mise en œuvre, ce coordinateur puisse assurer une évaluation des situations, non pas pour juger chacun des acteurs, mais pour faire évoluer les formes d'accompagnement, sous forme d'échange et de conseils, afin que ce care réponde aux attentes et surtout assure la dignité et promeuve la plus forte autonomie possible de chacun des protagonistes de ce care.

De nombreux exemples existent à l'étranger : nous pouvons citer les centres de coordination en Belgique, le programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (Prisma) au Québec, les *community matrons* au Royaume-Uni, et le programme *Evercare* aux Etats-Unis.

En France, pour le pilotage, il pourrait être possible de bénéficier de l'expérience et du savoir-faire des MDPH. Il s'agirait alors d'étendre leurs missions et compétences. Dans tous les cas, il faut attendre les résultats des expérimentations qui ont lieu dans le cadre du Plan Alzheimer, puisqu'il devrait être créé 1000 postes de coordonnateurs d'ici 2012 (d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie Alzheimer uniquement).

Proposition 4 : Neutraliser les dénominations des métiers du Care

Pour lutter contre les inégalités entre les sexes et afin de combattre les préjugés selon lesquels seules les femmes seraient plus aptes à s'occuper des enfants ou que les soins prodigués aux autres sont une « affaire de femmes », il est indispensable de modifier les appellations suivantes : assistants maternels, école maternelle, sage-femme, etc. Dans les hôpitaux, il s'agirait de renommer les « unités mères-enfants » en « unités parents-enfants ».

Ces mesures, qui auraient une portée symbolique significative, présenteraient, en outre, l'avantage d'être très peu onéreuses.

Proposition 5 : Inciter les entreprises à mieux s'impliquer dans le soutien aux entraidents

Certaines entreprises soutiennent les salariés qui se retrouvent à un moment donné de leur carrière en situation personnelle d'entraide, en proposant des horaires aménagés, une possibilité de télétravail, un soutien psychique et une formation spécifique aux cadres afin qu'ils aient les outils nécessaires pour mieux comprendre les situations. Ces initiatives pourraient être davantage soutenues par l'Etat, par l'offre d'avantages fiscaux

notamment, et par les partenaires sociaux, lors des négociations collectives par branches. Il en va d'ailleurs de l'intérêt de l'entreprise, puisqu'elle n'aurait plus à faire face aux « faux » congés de maladie du salarié qui prend soin d'un proche.

Proposition 6 : Co-évaluer les dispositifs et les pratiques

Plusieurs intervenants ont souligné les carences de care qu'ils ont constatées dans certains milieux familiaux ou professionnels, notamment dans les « maisons de retraite ». Il ne s'agit pas pour nous de rejeter une quelconque faute sur des personnes, mais plutôt de s'interroger sur le dispositif que nous avons créé et que nous entretenons. Par faute de temps, de moyens, de formation, la relation dans certains centres « est sur-médicalisée et sous-socialisée ». Il s'agit ainsi d'apporter un soutien à l'ensemble des professionnels, et aussi aux proches en interrogation, en organisant des co-évaluations des pratiques, fondées sur une interrogation éthique. Les MDPH seraient totalement qualifiées pour mettre en œuvre un tel dispositif, en organisant des équipes pluridisciplinaires qui, avec les professionnels ou les proches, se pencheraient sur des situations précises, dans un contexte bien déterminé, qui ont posé question.

Proposition 7 : Clarifier le financement, le pilotage et le contrôle des actions de care.

La proximité est un élément clé pour une meilleure adaptation de l'offre de care aux besoins. En ce qui concerne le soutien des structures (directement assumé par les Conseils généraux, les mairies, les associations, etc.), nous proposons que le pilotage soit dévolu à une instance territoriale/locale, soit au Conseil général, soit à la structure intercommunale.

Le financement, public (puisque le care peut difficilement être soutenu par un système assurantiel) serait différent selon le public concerné. Une enveloppe serait allouée au pilote, par les organismes et selon le calcul suivant :

- Caisses de la branche famille (CAF, MSA...) : montant corrélé au nombre d'enfants dans le département/intercommunalité (moins de 3 ans, 3-12 ans, 12-18 ans)
- CNSA : montant corrélé au nombre de personnes de plus de 70 ans dans le département et au nombre de personnes handicapées dans le département
- Caisses de la branche maladie (CPAM, MSA...) : montant corrélé au nombre de personnes en MLD dans le département

Un contrôle triennal serait effectué par l'Etat. L'évaluation, triennale (après rendu du rapport de contrôle), suivie d'un pouvoir de proposition serait dévolue à un comité de pilotage composé :

- d'associations (moitié),

- de partenaires sociaux,
- de membres du CG (élus et salariés) et de l'association des maires du département,
- de l'Etat.

En ce qui concerne les prestations individuelles (ex : rémunération du congé d'entraide), le pilotage serait assuré par les organismes paritaires en charge de la gestion. Le financement serait différent selon les publics concernés :

- Caisses branche famille (CAF, MSA...) pour les enfants,
- CNSA pour les personnes dépendantes,
- CNSA pour les personnes handicapées,
- Caisses branche maladie (CPAM, MSA...) pour les personnes en MLD.

Le contrôle triennal serait assuré par l'Etat. L'évaluation triennale (après rendu du rapport de contrôle) et le pouvoir de proposition seraient détenus par les organismes paritaires mentionnés.

2.

Offrir des aides directes aux entraidants

En préalable, notons que la solidarité, articulation d'une solidarité privée et d'une solidarité publique, est le fondement de notre vivre-ensemble en France. Les dispositifs de la solidarité publique (Sécurité sociale, droits fiscaux, congés...) bénéficient à chacun, quelle que soit sa condition sociale et pécuniaire, à un moment de son existence. Il nous semble impératif de communiquer sur ce sujet, par une grande campagne de sensibilisation. Par exemple, informer les citoyens du coût d'une opération cardiaque, d'un traitement répandu, d'un accouchement, d'un enfant scolarisé, etc. permet de mieux légitimer les efforts demandés, en termes d'impôts ou de charges salariales par exemple.

Proposition 8 : Créer un congé d'entraide
--

A l'heure actuelle, face à la vulnérabilité d'un proche – qui surgit de manière ponctuelle ou qui s'aggrave soudainement – beaucoup de proches entraidants sont dans l'obligation de prendre de façon informelle un congé. En effet, par exemple, face à la dégradation de l'état de santé d'un proche, dégradation qui a des conséquences sur son propre état de santé, l'entraidant bénéficie de plusieurs jours, voire de plusieurs semaines, d'arrêt maladie, accordés par leur médecin traitant. Certes, il existe le congé de soutien familial, mais il est à l'heure actuelle peu utilisé, puisqu'il n'est, notamment, pas indemnisé.

Reprenant le principe de soutien à l'entraide qui est la base du congé de soutien familial, nous projetons de créer un congé d'entraide qui engloberait ce congé de soutien familial et élargirait son champ d'application, afin de pallier les limites que nous avons analysées.

Ce congé permettrait de considérer, d'officialiser et d'encadrer cette pratique informelle de l'arrêt maladie (pour ceux qui peuvent en bénéficier...). Surtout, il légitimerait cette entraide. La société reconnaît comme légitime et estimable cet engagement vis-à-vis d'autrui, au lieu d'obliger des personnes, dans la détresse, à « bidouiller » du temps, avec l'aide de leur médecin, comme si elles « profitaient » du système. Puisqu'elles sont les premières créatrices de solidarité, envers un proche, l'ensemble de la société reconnaît cet engagement et le soutient.

Voici une courte description du dispositif projeté :

- Toute personne de plus de 75 ans, ou en MLD ou reconnue handicapée, et lors d'une dégradation subite de son état de santé (certificat médical), du décès de son conjoint ou d'un changement de domicile principal, bénéficierait du droit « d'accorder » ce congé lorsqu'elle en ferait la demande.
- La personne qui bénéficie de ce congé choisit le « récipiendaire » de ce congé. Si cette personne bénéficie d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, c'est le juge qui, après avoir consulté le bénéficiaire, prend la décision. Pour les personnes isolées, il sera possible de transformer ce droit à congé d'entraide en heures de bénéfice d'auxiliaire de vie (les modalités précises restent à définir).
- Ce droit, accordé une fois tous les 5 ans, consiste en un forfait de congé de 50 jours qui peuvent être pris en une fois, sous forme d'un mi-temps (un jour sur deux) ou, si accord de l'employeur, selon des modalités à définir (avec étalement au maximum sur 12 mois).
- La personne en congé est assurée du maintien de ses droits sociaux (notamment à la retraite, au DIF, etc.) pendant la période d'interruption de la carrière professionnelle.
- Un salarié bénéficie d'une pension équivalente à 80 % du salaire net, remboursable à l'employeur, avec un montant « plancher » et un montant « plafond » à déterminer.
- Un indépendant bénéficie d'un crédit d'impôt équivalant à 1/6 de ses revenus professionnels déclarés (ce crédit peut s'étaler sur deux années fiscales), avec un montant « plancher » et un montant « plafond » à déterminer.
- Le financement du dispositif est assuré par la CNSA.

Il est à l'heure actuelle impossible d'estimer le « succès » de ce type de congé (donc le coût...), s'il était créé. Nous proposons d'effectuer une expérimentation dans deux départements, un à dominante urbaine, l'autre à dominante rurale. Sur la base de cette expérimentation, l'Etat procéderait à son adaptation et à sa généralisation.

En outre, le congé de présence parentale de 310 jours (renouvelables), qui bénéficie au parent « dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants » pourrait se calquer à l'identique sur ce dispositif (conditions de rémunération, de formation, etc.). La seule différence concernerait la durée.

Proposition 9 : Développer massivement les structures de répit

Que ce soit dans les domaines du logement, du soin à domicile ou du portage de repas, il est nécessaire de développer massivement les structures de répit. Elles permettraient à des proches qui soutiennent de « souffler » le temps d'une fin de semaine, de vacances, voire d'un simple repas. La solidarité publique prend le relais.

Ce répit pourrait prendre la forme d'une présence temporaire d'une auxiliaire de vie, au domicile de l'entraidé comme au domicile de l'entraidant qui loge l'entraidé, de quelques heures à 24 heures par jour, quand l'entraidant est momentanément absent (système du « baluchonnage » au Québec). Des aides spécifiques pourraient être créées. Toutefois, la présence à temps plein, 24 heures par jour, est extrêmement onéreuse à l'heure actuelle, puisqu'il est interdit de faire travailler une seule personne, y compris en « astreinte », durant les 24 heures d'une journée/nuitée, plus de trois nuits et deux jours d'affilée. Des aménagements au Code du travail seraient nécessaires.

Ou alors, cette prise en charge pourrait se faire dans une structure extérieure. Mais dans le secteur du logement, les carences sont cruelles. Il serait alors possible de construire des logements temporaires semi ou médicalisés, dans des structures déjà existantes, ou alors d'apporter une aide pour que des hôteliers aménagent des chambres adaptées, médicalisées, avec système d'alarme, repas adaptés aux prescriptions médicales et visites régulières de personnel médical (aide directe au propriétaire pour aménagement et remboursement partiel du prix de la nuitée). L'avantage de cette solution serait que la personne hébergée prendrait, elle aussi, des vacances dans un lieu adapté.

Le collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF)

Le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux existe de manière informelle (aucune structure juridique) depuis 2004. Il s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quels que soient l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Fin 2009, ses principaux membres sont l'UNAPEI, l'UNAF l'APF, l'AFM, l'ANPEDA, France Alzheimer, le CLAPEAHA, l'UNAFAM et l'UNAFTC.

A la suite de la mobilisation des associations, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a été adoptée. Cette loi cite à plusieurs reprises le terme « aidant familial » sans pour autant en donner une définition.

C'est pourquoi, le CIAAF a travaillé à l'élaboration d'une telle définition : « *L'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes.* »

Cette définition a été portée par l'UNAF en juillet 2006 lors de la Conférence de la Famille consacrée aux « solidarités familiales et intergénérationnelles ». Cette définition a

notamment été reprise en 2007 dans le guide de l'aidant familial réalisé par le ministère des Affaires sociales, auquel le CIAAF a été associé.

En 2007, la COFACE Handicap² à laquelle participent plusieurs membres du CIAAF a élaboré la charte européenne de l'aidant familial sur laquelle le CIAAF s'appuie pour forger des outils à proposer aux représentants de la Nation.

Le CIAAF affirme la nécessité de construire une véritable politique publique en faveur des aidants familiaux. Le collectif rappelle que cette solidarité familiale n'exonère en aucun cas l'Etat et les pouvoirs publics de leur devoir de solidarité nationale.

Le CIAAF se veut être une force de propositions. D'ores et déjà, 2 fiches-actions ont été élaborées et validées par les membres du CIAAF : la première sur le suivi de santé et la seconde sur la formation des aidants proches non professionnels. Les membres du CIAAF réfléchissent actuellement à un positionnement sur la reconnaissance légale et le statut de l'aidant.

Proposition 10 : Réformer le congé parental d'éducation et le congé de paternité³

A l'heure actuelle, le congé parental d'éducation est rémunéré sur la base d'une allocation forfaitaire. Dans la pratique, ce sont les femmes qui, dans le couple, le prennent dans la quasi-totalité des cas : il est socialement accepté qu'une femme interrompe sa carrière professionnelle pour s'occuper des enfants, alors qu'il est plus difficile pour un homme de le faire ; il est couramment affirmé que c'est une tâche qui relève de « compétences » féminines « naturelles » ; enfin, il est financièrement plus intéressant que ce soit le membre du couple qui touche la rémunération la plus basse qui interrompe sa carrière puisque l'allocation est forfaitaire : or, ce sont dans la grande majorité des cas les femmes.

Le congé parental d'éducation est toutefois souvent l'objet d'un « choix » (certes assez souvent contraint !) et semble largement plébiscité. Il serait donc préjudiciable pour certaines familles de supprimer d'emblée le congé de trois années, au bénéfice d'un congé plus court, même s'il était mieux rémunéré, comme cela a été souvent proposé, surtout si l'offre dans le domaine des modes d'accueil n'est pas renforcée. Nous estimons qu'il est préférable de travailler sur l'incitatif. Il s'agit de rendre attractif un congé plus court (d'un an au maximum), afin de maintenir dans de meilleures conditions le lien entre la vie familiale du parent en congé et sa vie professionnelle, et afin de mieux impliquer le père dans les soins aux enfants et ce dès leur plus jeune âge.

² COFACE : Confédération Européenne des Associations Familiales Européennes : La COFACE est une organisation pluraliste, au sein de la société civile, qui a pour mission de promouvoir la politique familiale, la solidarité entre les générations et les intérêts des enfants au sein de l'Union européenne. Elle définit la politique familiale européenne comme étant la dimension familiale des politiques, programmes, initiatives développés au niveau de l'Union européenne («family mainstreaming»).

³ Nos analyses s'inscrivent dans la lignée de celles d'une précédente note de Terra Nova : « Le Rapport Tabarot : encore du chemin à parcourir pour la petite enfance », par Dominique Méda, Jeanne Fagnani, et Nathalie Morel, 18 septembre 2008.

Notons en préalable que cette politique implique la création massive de places d'accueil, et notamment en structures collectives : le Haut conseil à la famille chiffre la carence à 300 000/400 000 places. En effet, si les parents choisissent un congé plus court, il est nécessaire que les enfants dont les deux parents exercent une activité professionnelle soient accueillis... Toute politique du care qui ne serait pas précédée, ou tout du moins accompagnée, par une vigoureuse politique de création de places d'accueil en collectif (crèches, jardins d'éveil...) serait non seulement vouée à l'échec mais aussi, dans son essence même, contreproductive : du libre-choix réel, de l'accompagnement des solidarités, de la recherche de la justice, etc. nous nous engagerions dans une politique contraignante, voire fortement inégalitaire, au détriment des femmes mais aussi et surtout, *in fine*, des enfants.

Nous proposons ainsi de réformer l'ensemble du dispositif par la fusion du congé de maternité, du congé de paternité et du congé parental d'éducation (complément optionnel de libre choix d'activité – COLCA- PAJE). Sa durée serait d'un an. Ce congé, serait ainsi un dispositif unique, flexible, compréhensible par tous et afficherait clairement son objectif : permettre aux deux parents de prendre soin de leurs enfants et de passer du temps avec eux sans que leur investissement professionnel en soit affecté. Il répondrait aux caractéristiques suivantes :

- Ce congé correspondrait à un total de 12 mois à répartir à égalité entre les deux parents (6 mois chacun) jusqu'aux huit ans de l'enfant (sorte de capital-temps). La rémunération équivaldrait à 80 % du dernier salaire. Un indépendant bénéficierait d'un crédit d'impôt équivalant à 1/6 de ses revenus professionnels déclarés (ce crédit peut s'étaler sur deux années fiscales). Dans les deux cas, un montant « plancher » et un montant « plafond » seraient à déterminer. Les entreprises et employeurs pourraient compléter.
- La mère devrait obligatoirement prendre *a minima* 4 mois de congé, suite à la naissance, et pas plus de six mois (rémunérés) au total, les deux mois supplémentaires étant à répartir à sa convenance suivant ses obligations professionnelles jusqu'aux huit ans de l'enfant.
- Le père devrait prendre 6 mois (à répartir à sa convenance suivant ses obligations professionnelles jusqu'aux huit ans de l'enfant). A défaut ces 6 mois seraient perdus.
-
- Ce congé pourrait être pris en le cumulant avec un emploi à temps partiel mais avec une prestation réduite (comme en Allemagne).
- Ce congé serait également accompagné par l'ensemble des mesures de reconnaissance que nous avons développées en « action 1 » (notamment un droit accru à la formation).

Ce congé vise un double objectif :

- Répondre à une forte demande de meilleure conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, notamment dans la période qui suit la naissance,
- Lutter contre les inégalités de genre et impliquer plus fortement les pères dans les soins et l'éducation des jeunes enfants.

En effet, sur ce dernier point, ce congé rémunéré à 80 % du dernier salaire suit un quadruple objectif :

- Permettre à tous les salariés de recourir à ce congé sans subir un trop grand préjudice financier : le remplacement d'une allocation forfaitaire par une pension calculée sur la base du dernier salaire devrait rendre plus attractif ce congé d'une année pour les personnes bénéficiant de salaires moyens ou élevés, notamment pour les pères ;
- inciter les pères à mieux s'impliquer dans l'éducation des enfants, notamment des jeunes enfants ;
- rendre socialement acceptable, puis « comme allant de soi », cette implication ;
- rendre à terme tout aussi « risqué » pour un employeur d'embaucher un homme qu'une femme (« risqué » d'absence lié à la maternité) : c'est à ce prix que nous lutterons efficacement contre les discriminations à l'embauche envers les femmes.

Proposition 11 : Soutenir les jeunes dans leurs actions de care, notamment en ce qui concerne l'accompagnement scolaire.

Nous constatons que d'un côté, des enfants et des adolescents sont en besoin de soutien scolaire et technique, lorsqu'ils sont en apprentissage. De l'autre, des jeunes lycéens, étudiants et apprentis sont en capacité et en désir d'apporter du care. En outre, la société peut leur apporter à cette fin un dédommagement pécuniaire. Nous proposons ainsi d'élaborer un dispositif national d'accompagnement aux devoirs, qui pourrait bénéficier à tous les enfants et adolescents, écoliers, collégiens ou lycéens, et dispensé par tous les lycéens et apprentis et étudiants. Le dédommagement, équivalant au smic horaire, serait dispensé pour une part (calculée selon le quotient familial) par le(s) parent(s), pour l'autre par un fonds dédié, spécialement créé à cette fin, géré par la CAF ou MSA. Ces jeunes entrainants seraient eux-mêmes accompagnés et formés par un coordonateur du care.

Proposition 12 : Evaluer les systèmes d'information des proches et offrir un dispositif concerté et efficace sur l'ensemble du territoire.

Toutes sortes de services d'information aux proches existent (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique, MDPH, Points info-famille, expérimentation des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, etc. mais aussi centres communaux d'action sociale, assureurs, plate forme www.servicealapersonne.gouv.fr, etc.). Ils sont inégalement répartis et surtout peu en réseau et peu articulés. Il est indispensable d'effectuer une réelle évaluation sur les publics visés et touchés, les services demandés et proposés, les coûts, etc. C'est suite à cette évaluation que les dispositions suivantes pourraient prendre forme.

Nos propositions visent à construire un dispositif d'information efficace, de type « guichet unique », au profit de tous les citoyens, portant aussi bien sur les services proposés (ex : lieu d'accueil temporaire pour personne âgée dépendante), les démarches juridiques et administratives, voire les nouvelles techniques à disposition (ex : gérontechnologies) et les moyens de financement. Ce dispositif pourrait s'appuyer sur Internet. Un site dédié, quotidiennement enrichi, présenterait toute l'information demandée. Ce site pourrait également contenir un annuaire de toutes les associations, classées par département et par type de care offert, avec renvoi sur leur site.

Une permanence téléphonique et un accueil physique pourraient être assurés dans chaque département par le Conseil général, avec possibilité de délégation à une association. Les actions développées dans cet accueil, qui pourraient être financées par les fonds « care », seraient alors contrôlées par l'Etat et évaluées par le Comité de pilotage.

3.

Soutenir les associations (plus particulièrement celles agissant dans le care)

Aujourd'hui, en France, quasiment les seules organisations (outre la famille, si nous la considérons comme une « organisation ») qui assurent du care au quotidien sont des associations. Elles regroupent des bénévoles et emploient des professionnels. Les actions les plus connues sont le soin à domicile, l'aide à domicile, le portage de repas, les visites en centres hospitaliers, etc. Elles permettent d'équilibrer et de maintenir la vie sociale puisqu'elles créent du lien et du partage. Or ces associations sont de plus en plus menacées dans leur équilibre budgétaire, voire dans leur existence. Il s'agit aujourd'hui de restaurer leur capacité d'agir, en redéfinissant, notamment, les rapports qu'elles entretiennent avec la puissance publique. Voici les politiques publiques préconisées.

Proposition 13 : Créer un agrément d'Etat « association de care » ou « association d'entraide »

L'Etat pourrait délivrer un agrément spécifique à certaines associations qui œuvrent dans le care ou l'entraide. Cet agrément ouvrirait des droits identifiés.

Un problème relatif à la « taille » de certaines associations se poserait toutefois. Il pourrait alors être possible de délivrer cet agrément à des fédérations qui s'engagent à contracter avec les associations adhérentes, afin qu'elles répondent à des objectifs de services publics de care spécifiques. Cette contractualisation pourrait s'accompagner d'offre de financement aux fédérations afin qu'elles délivrent des formations, aux salariés comme aux bénévoles des associations. Une politique active de promotion de la fédéralisation pourrait être engagée.

Toutefois, selon leurs activités, les associations doivent de plus en plus faire face à divers types d'agréments (ex : agrément qualité délivré par les ARS), autorisations, etc. Ce nouvel agrément doit donc être articulé avec les autres agréments et autorisations existants. Ainsi, avant la création d'un tel agrément, ou la spécification d'un agrément existant, il s'agira donc de procéder à une vaste concertation, de type Etats généraux de la vie associative du care, entre les acteurs des Pouvoirs publics et les représentants associatifs.

Proposition 14 : Simplifier les démarches administratives

Ainsi, en lien avec la CNVA, il est indispensable de réunir des Etats Généraux de la vie associative du care, afin d'effectuer toute une série de propositions générales, dont celles qui consisteraient à simplifier les démarches administratives pour les associations.

Proposition 15 : Créer à l'échelon départemental une cellule d'aide aux associations de care ou d'entraide

Dans chaque préfecture ou dans chaque cellule départementale des ARS (sachant que la préfecture ou l'ARS peut déléguer cette mission à une association, ou peut la mener dans des lieux spécifiques de type Maison des associations), des employés, spécialement formés, apporteront leur aide technique au montage des divers dossiers. Puisque les activités du care dépassent largement le secteur médico-social *stricto sensu*, pour aussi englober une partie des activités de secteurs relevant de la politique de la ville ou de la médiation culturelle par exemple, notre groupe préférerait largement que ce soit à la préfecture que cette mission soit dévolue, excepté si les missions – et la gouvernance ! – des ARS s'élargissaient à l'ensemble des activités du care.

Chaque association agréée aurait également droit à deux journées dans l'année durant lesquelles un employé de ce service serait, sur demande, à disposition au siège de l'association.

Proposition 16 : Soutenir de l'engagement associatif par une extension du congé de représentation

Le congé de représentation est une disposition très peu accordée. Seules quelques personnes, représentantes par exemple aux conseils d'administration d'organismes paritaires, peuvent en bénéficier. D'une part, la loi actuelle est très limitative quant aux commissions et structures qui y ouvrent droit, et d'autre part la reconnaissance de ce droit n'est pas systématique, l'employeur pouvant récuser cette disposition au motif de l'intérêt de l'entreprise. En outre, le nombre de jours accordés annuellement est notoirement insuffisant pour permettre d'assister et de participer à l'ensemble des groupes de travail que nécessite la participation active et cohérente à une structure, telle que par exemple la représentation des usagers au sein d'un hôpital (par exemples : LLIN- CLUD- CLAN- CRUQPC- Comité de pilotage-Corevih...).

Ce congé permet le remboursement de l'intégralité du salaire du bénévole représentant, pour un nombre de jours précisément déterminé, durant lesquels il effectue sa tâche de

représentant. Dans tous les cas, cette contrepartie est minime au prorata de l'ensemble du temps et de l'énergie que le bénévole offre dans son rôle de représentant.

Afin de valoriser l'engagement bénévole, nous proposons d'élargir les possibilités de congé de représentation. Par exemple, l'ensemble de l'engagement au sein des comités de pilotage suscités (action 6), donnerait droit à ce congé.

La Présidence d'une association agréée ouvrirait également droit à un congé de représentation supplémentaire de 10 jours fractionnables.

L'exemple d'une association de proximité qui se présente : « Les petits bonheurs »

Notre association propose un accompagnement individualisé à des personnes séropositives ou malades du sida, en situation de grand isolement social et affectif, en ayant une attention particulière envers les plus âgé(e)s.

Créée en avril 2008 par un groupe de professionnels et de militants associatifs investis depuis les années 80 dans la lutte contre le sida, notre association se veut une réponse de proximité, adaptée aux réalités du terrain et du quotidien, sur Paris principalement, mais également sur la Seine-et- Marne, et au cas par cas sur les autres départements d' Ile-de-France.

Avec l'arrivée des multi-thérapies et l'allongement de l'espérance de vie, de nouveaux besoins sont apparus : pour les personnes contaminées dans les années 80 et qui ont pendant des années lutté pour résister et « ne pas mourir », il a fallu organiser de nouvelles perspectives de vie, réinvestir l'avenir... Certains n'y sont pas parvenus, confrontés à trop de difficultés, découragés, désocialisés, souvent endeuillés par la perte de leurs proches. La plupart n'avait jamais imaginé « vieillir » et encore moins envisagé la perspective d'être un jour à la retraite. D'autres portent les stigmates et les handicaps des maladies qui les ont frappé avant l'arrivée des multi-thérapies (ex : personnes ayant perdu la vue suite à des atteintes liées au CMV (cytomégalovirus). Enfin, de nombreux patients sont confrontés à d'autres pathologies qui se surajoutent, dues à la fois à l'infection par le VIH, au vieillissement, mais également aux conséquences des traitements lourds au long cours (lymphomes, diabète, neuro-sida, insuffisances rénales, hépatites, neuropathies, AVC, problèmes cardio-vasculaires, ostéoporose etc.)

Nous construisons une réponse singulière, « sur mesure », en étant mis en lien avec ces personnes par le biais des équipes médicales hospitalières. Nous nous déplaçons à leur rencontre, directement à domicile ou dans les structures de soins. Cela nous permet de rentrer en contact avec celles et ceux qui n'auraient jamais osé pousser la porte d'un lieu collectif, par pudeur, réticence ou tout simplement par souci de confidentialité.

Nous nous inscrivons dans cet espace laissé vacant par les aidants naturels qui, pour diverses raisons, ne sont pas ou plus présents. Notre objectif est de redynamiser de petits projets de vie, très concrets, afin d'améliorer leur qualité de vie et de leur redonner le goût du plaisir... « Redonner des envies à la vie ».

Réaménager un appartement, changer un lit inconfortable par un neuf, accompagner la personne à ses rendez-vous médicaux parce qu'elle n'en a plus la force ou la motivation,

l'emmener se recueillir sur la tombe d'un proche, mais aussi organiser une sortie au restaurant, une balade dans la nature, un concert, fêter son anniversaire, multiplier les possibilités de se resocialiser à travers des lieux et des activités que nous les encourageons à investir, en fonction de leurs centres d'intérêt...

Nous intervenons également dans les hôpitaux, chaque semaine, sur des besoins là encore très précis : accompagner la personne quelques heures à son domicile, ou au cinéma, relever son courrier, garder un animal, payer la location de la télévision, apporter des vêtements adaptés, de la musique, régler des démarches, ou tout simplement restaurer une dynamique de lien social, d'écoute et de soutien pour rompre un isolement total dans lequel se retrouvent certaines personnes.

Notre équipe est composée à ce jour de 3 salariés (dont deux postes à temps partiel, en contrats aidés) et d'une cinquantaine de bénévoles, investis sur des actions d'accompagnement, mais également sur du bénévolat de compétences ou simplement des coups de pouce ponctuels selon la disponibilité de chacun(e). En 2010, nous avons ainsi accompagné plus de 500 personnes, de 1 à 87 ans, dont 21 sont malheureusement décédées. Pour certains nous effectuons les accompagnements de fin de vie et sommes là pour faire en sorte que leurs dernières volontés soient respectées.

L'association, présidée par le docteur Anne Simon, est soutenue par un comité de parrainage réunissant plus de 70 médecins hospitaliers. Il nous faut aujourd'hui impérativement mobiliser à nos côtés d'autres partenaires publics et privés afin de parvenir à réunir les moyens matériels et financiers, nous permettant de travailler dans de bonnes conditions et de garantir la pérennité de nos actions. Lien Site Internet : www.associationlespetitsbonheurs.org

**L'exemple d'une fédération qui se présente :
l'Union des associations du service à domicile (ADMR)**

Créée en 1945, dans une France rurale, la mission de l'ADMR est de répondre aux besoins de l'ensemble de la population. Notre spécificité : allier la force du bénévolat à l'efficacité du professionnalisme. En 65 ans l'ADMR s'est développée dans toute la France en élargissant son action dans les territoires urbains. Elle a su accompagner et même anticiper les demandes des familles, des personnes âgées ou handicapées et des personnes malades en élaborant une offre de service de plus en plus diversifiée.

La dynamique de l'ADMR s'appuie sur quatre fondements qui caractérisent son approche.

L'universalité : l'ADMR est au service de toutes les personnes, à tous les âges de la vie, qu'elles soient malades ou en pleine santé.

La proximité : bien répondre au besoin des personnes requiert la plus grande proximité. C'est grâce à l'importance et à l'efficacité de son réseau d'associations que l'ADMR peut s'y engager.

Le respect de la personne : l'intervention se réalise en respectant le choix de vie de la personne. La capacité d'écoute, indispensable à l'analyse des besoins, est la qualité essentielle des bénévoles et des salariés de l'ADMR.

La citoyenneté : bénévoles et salariés conjuguent leurs talents au service de tous. En procurant des services, l'ADMR crée aussi des métiers et des emplois. C'est son engagement citoyen.

L'originalité de l'ADMR c'est son bénévolat. Par leur engagement et leur nombre, les bénévoles sont la clé de voûte du modèle ADMR qui fait référence dans l'économie sociale. L'ADMR repose sur un mode de coopération tout à fait original entre le client, le bénévole et le salarié sur lequel se sont édifiées l'efficacité et l'utilité sociale de l'ADMR.

1/ Le client est le décideur. Il est à l'origine de toute cette chaîne de coopération. Même en perte d'autonomie, il peut exprimer à tous moments ses attentes et ses exigences. Il s'implique en tant qu'acteur du service dont il est le premier bénéficiaire.

2/ Le bénévole est à l'écoute de chaque personne, il transforme le besoin de la personne en utilité sociale :

- il conçoit l'offre de service qui répond le mieux à son besoin grâce à une relation de proximité qu'il entretient auprès de lui ;
- engagé sur le terrain, il est créateur d'emplois en mobilisant les compétences et les moyens qui permettront d'assurer la prestation de qualité attendue.

3/ Le professionnel salarié, coordonné par le bénévole, accomplit les prestations de services auprès du client, avec qui il noue une relation de confiance conjuguant professionnalisme et qualité d'écoute.

4/ Les souhaits de l'ADMR dans le domaine des politiques publiques :

- Nécessité d'une refonte totale du système de financement de l'aide et des soins à domicile auprès des personnes fragiles.

- Améliorer la concertation entre les services de l'Etat qui imposent une réglementation pour des services en majorité financés par les Conseils généraux et augmenter les compensations de l'Etat.

- L'ADMR milite en faveur d'un 5ème risque de protection sociale qui repose sur les principes suivants :

- un droit universel à compensation (évaluation des besoins, plan d'aide, prestations et services) garantissant la couverture de tous les risques liés à la perte d'autonomie, quels que soient l'âge (enfant ou adulte) et l'origine de la dépendance (maladie, handicap, âge) ;

- une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire ;

- un financement basé principalement sur la solidarité nationale ;

- une organisation administrative de proximité cohérente, sur la base des MDPH et des CLIC.

- L'ADMR est favorable à la convergence des prestations afin d'assurer une prise en charge globale de la perte d'autonomie, sans distinction d'âge.

L'ADMR en quelques chiffres : 3350 associations locales ; 110 000 bénévoles ; 105 000 salariés ; 105 millions d'heures de prestations.

4.

Soutenir les initiatives innovantes

Plusieurs initiatives innovantes ont été présentées en encart. Un soutien spécifique doit leur être accordé. Toutefois, prenons garde que la totalité des fonds ne soit pas affectée à ces projets innovants ! La nouveauté n'est pas gage de qualité. Le plus difficile pour les associations est souvent d'assurer la pérennité. En effet, si un projet se révèle très bénéfique, il est nécessaire qu'il ait les moyens de perdurer.

Proposition 17 : Instaurer un volet « innovation » spécifique dans des actions déjà proposées

Les associations se révèlent, régulièrement, un véritable laboratoire d'innovation sociale. Elles sont une remise en cause des actions défaillantes et une force de proposition et de création de nouvelles pratiques.

Ce soutien à l'innovation, nécessaire, pourrait s'intégrer dans deux de nos propositions (cf. infra) : que la cellule de soutien dans chaque préfecture accorde une aide spécifique et plus ample aux projets innovants (notamment quand les associations n'ont pas de salariés) ; qu'une partie des fonds affectés le soit sur des projets spécifiquement innovants. Parmi ces projets innovants, citons les « cafés des aidants », animés par des associations, qui permettent aux entraidants d'échanger et de partager, la plupart du temps avec des professionnels psychologues.

Afin d'enrichir notre expérience, il serait utile de commander, à un centre de recherche ou au CESE, un rapport qui établisse une comparaison européenne sur les politiques publiques de soutien et d'aide aux entraidants actuellement menées ainsi que sur les politiques qui favorisent une meilleure relation intergénérationnelle. A titre d'exemple, citons la création des maisons intergénérationnelles en Allemagne.

PARTIE IV

Le financement des dispositifs

Le chiffrage des diverses mesures est difficile à effectuer. Certaines n'entraîneraient aucun coût immédiat. D'autres se traduiraient par un transfert de charges. Des dernières en revanche, comme le congé d'entraide par exemple, auraient comptablement un coût, même si comme nous le verrons, à un niveau budgétaire général, ce coût immédiat pourrait être compensé à moyen terme par de moindres charges et des recettes supplémentaires. Les coûts principaux seraient supportés par les branches famille et maladie et par la CNSA. Il est nécessaire de leur accorder de nouvelles recettes.

1.

Un coût immédiat, un bénéfice à moyen-terme

Les diverses actions de care permettent, à terme, de réaliser des économies budgétaires ou d'augmenter les recettes. Une politique de la petite enfance efficace permet aux familles d'avoir le nombre d'enfants qu'elles désirent (ces enfants étant les actifs de demain), tout en ayant un emploi (donc une meilleure productivité du total de la population, une augmentation des entrées fiscales, etc.) ; une politique d'accompagnement des personnes dépendantes à domicile permet de minimiser les coûts induits par une prise en charge en établissement ; un accompagnement des entraidants de proches, par un congé d'entraide bien encadré notamment, permet de réduire le recours aux arrêts maladie et réduit plus largement les risques de maladie, de fatigue, de dépression... ; etc.

2. Le surcoût immédiat compensé par une augmentation des taxes sur l'héritage ou successions entre vifs

La société serait gagnante. Les familles, elles aussi, le seraient : cette prise en charge du care par le collectif, ou le soutien public de cette prise en charge privée, permettrait de maintenir le patrimoine, de minimiser à terme les obligations alimentaires et d'entretien, etc.

C'est pourquoi il nous semble normal que les familles les plus aisées, qui réussissent à maintenir leur patrimoine grâce, en partie, à cette solidarité publique universelle, participent au financement.

Nous écartons d'entrée de jeu le recours sur succession. Face à un tel dispositif, toujours lié à une prestation précise et ciblée, les familles et les personnes âgées refusent souvent la prestation, de peur d'entamer le patrimoine dans le futur. Il est nécessaire qu'il n'y ait, pour chaque particulier, aucun lien entre le financement de l'ensemble d'un dispositif et le bénéfice de la prestation. Ainsi, nous proposons que le surcoût financier immédiat lié aux actions de care (« immédiat » uniquement, puisqu'à terme ce surcoût est fortement compensé par de moindres dépenses et des recettes complémentaires), pris en charge par les branches maladie et famille et par la CNSA, soit compensé par une augmentation de l'impôt sur la succession (au-delà d'une valeur minimale de patrimoine non imposable). Cette hausse des recettes serait répartie entre les caisses sus-mentionnées.

Conclusion

Le Care qui participe à la refonte d'un nouvel Etat-Providence

Avec nos propositions, nous souhaitons contribuer à instaurer de nouveaux fondements à l'Etat-Providence. Les réflexions sur le care permettent de montrer les limites atteintes par son fonctionnement. Nos propositions visent à enrichir la réflexion menée sur les façons de le faire évoluer. Il s'agit de le renforcer dans son intensité et surtout de le transformer dans sa philosophie et dans ses modes d'action. Revenons sur deux éléments qui nous semblent fondamentaux : l'égalité des sexes et l'articulation entre la solidarité publique et la solidarité privée.

L'Etat-Providence a été instauré pour protéger les citoyens contre un certain nombre de risques et atténuer les inégalités sociales. Toutefois, dès l'origine, cet Etat-Providence a été pensé puis fondé sur une inégalité qui semblait « naturelle » : l'inégalité des sexes. Les hommes devaient occuper un emploi et être les pourvoyeurs des ressources de leur famille. Les femmes devaient s'occuper du foyer et, plus largement que l'accomplissement de quelques tâches quotidiennes d'entretien, s'investir dans l'ensemble des activités du care. Le déploiement des femmes dans le marché du travail s'est ensuite largement développé dans les professions du care nouvellement prises en charge par l'État. Autrement dit, aux femmes revenait le travail de care, privé (et gratuit dans leur famille) ou nouvellement socialisé par l'extension de l'intervention de la sphère de l'État dans tous les domaines de l'assistance aux personnes vulnérables. Cette répartition des rôles était en soubassement pour imaginer les politiques publiques qui seront mises en œuvre à partir de la Libération. L'Etat-Providence est, encore à l'heure actuelle, fortement « genré ». Certes les politiques publiques mises en œuvre depuis les années 70 reposent officiellement sur une égalité des sexes. Mais l'inégalité subsiste, que ce soit dans le monde du travail, dans les tâches quotidiennes au foyer et surtout dans l'ensemble des activités de care. Il est donc aujourd'hui nécessaire de mettre en œuvre des politiques publiques qui non seulement reposent dans leur principe sur cette égalité des sexes mais qui par leur mise en œuvre instaurent, en étant proactives, cette égalité des sexes. Prenons l'exemple des congés de care pour entraider un proche (ex : congés parentaux). L'ensemble des observateurs affirment que la prise de ce congé, ou le simple fait d'être susceptible de le prendre, provoque une discrimination dans le monde de l'emploi. Ainsi, il ne suffit pas de dire qu'un congé nouvellement créé, comme une nouvelle forme de congé parental d'éducation ou le congé d'entraide que nous proposons, peut bénéficier aux hommes comme aux femmes ; il faut faire de telle sorte que les

hommes comme les femmes en bénéficient (ou sont susceptibles de le faire) dans la pratique. Le care est un révélateur des inégalités entre les sexes, dans la vie familiale, domestique, sociale et professionnelle. Les politiques publiques de care doivent « inverser » la tendance en contribuant à promouvoir l'égalité entre les hommes et les femmes.

De même, l'Etat-Providence s'est bâti sur une suppléance de la solidarité privée par la solidarité publique. C'est lorsque la solidarité privée ne peut advenir que la solidarité publique se met souvent en œuvre. D'ailleurs, cela se traduisait après la guerre par des changements physiques. Quand la solidarité publique s'exerçait, c'était dans de nouveaux lieux. La personne âgée par exemple quittait son foyer ou le foyer familial pour rejoindre l'hospice. La solidarité publique suppléait et s'exerçait de façon directe. Depuis, progressivement, sa mise en œuvre a évolué. De plus en plus, par exemple, l'aide publique apportée aux personnes dépendantes ou handicapées, s'exerce au domicile. La solidarité publique est entrée dans les foyers. Toutefois, cette transformation n'est pas complète. Souvent, cette solidarité publique s'exerce à côté de la solidarité privée déployée, par des proches ou des bénévoles par exemple, sans la compléter voire sans la soutenir. Une réflexion sur le care met en exergue l'absolue nécessité d'une articulation entre les formes de solidarité. L'Etat-Providence que nous souhaitons ne serait pas – ou plus – qu'une seule solidarité publique qui bénéficie à chaque citoyen, isolé, recevant du « haut », de la « Puissance publique », aide et protection, mais une solidarité publique qui s'articule avec – et qui soutient – des solidarités privées, qui bénéficie à tous les citoyens, interdépendants, bénéficiaires, ayant une capacité d'agir sans cesse renouvelée, créateurs et novateurs de différentes formes d'aides.

Nos propositions ne sont pas un pis-aller, des pansements sur un système de protection sociale défaillant, mais une contribution pour penser, organiser et mettre en œuvre cette protection sociale de demain. En réfléchissant sur les questions relatives au care, nous avons voulu 1) souligner les limites de l'Etat-Providence d'aujourd'hui, 2) redessiner les frontières délimitant le partage des responsabilités à l'égard des personnes dépendantes et/ou vulnérables entre la Puissance publique, les familles et la société civile, 3) définir les principes et la philosophie qui devraient présider aux actions publiques de demain. Nous démarquant de la figure de l'Etat compatissant et paternaliste, nous souhaitons des politiques publiques qui soutiennent les individus, les familles, les associations qui agissent dans le domaine du care, sans se substituer à eux mais en les accompagnant dans leurs efforts pour réduire les inégalités sociales, instaurer un nouveau « contrat » entre les hommes et les femmes et garantir la cohésion sociale tout en redonnant du sens au mot « solidarité ». C'est alors qu'un nouveau Pacte social, fondé sur la justice, la recherche du bien-être pour tous, le renforcement des capacités d'agir de chacun et un renouvellement des formes de solidarités, pourra voir le jour.

Annexe 1

Présentation des membres du groupe de travail

Grégory Bec, psychologue clinicien, s'est investi sur l'accompagnement des personnes séropositives ou malades du sida depuis la fin des années 80. A l'origine en 1994 du programme « Paroles » au sein de l'association AIDES, il est également l'un des initiateurs de « La maison du soleil » qui propose des séjours de vacances à des enfants et adolescents confrontés au vih. En 1997, année de l'arrivée des multithérapies, qui marque un moment clé de l'histoire du vih en France, il fonde l'association ENVIE à Montpellier, qui propose les services d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels, avec un programme d'actions spécifiques en direction des femmes, «grandes oubliées des réponses proposées à l'époque». En 2004, il s'investit à Paris à la fois dans un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD /hôpital de la Croix St Simon) et comme psychologue ou responsable de projet, au sein de plusieurs structures associatives (La Contremarque (93)- Aides Paris- le Kiosque Info Sida). Le constat des réalités observées sur le terrain lors de ces multiples expériences, l'amène à mûrir un nouveau projet associatif et crée en 2008, l'association Les Petits Bonheurs dont l'objectif principal est, en Ile-de-France, l'accompagnement individualisé de personnes séropositives ou malades du sida en situation de grand isolement social et affectif. Il en est actuellement le coordinateur.

Yolande Cohen est professeure titulaire au département d'histoire de l'université du Québec à Montréal (1976) et directrice exécutive du CCIFQ depuis juillet 2004. Elle a été professeure invitée dans des universités américaines (Harvard, Princeton, UCLA) et françaises (EHESS, Paris VII, VIII, et X). Spécialiste de l'histoire des femmes, ses recherches portent principalement sur l'histoire des mouvements sociaux et identitaires en France et au Canada au XXe siècle. Elle est l'auteure de nombreux ouvrages et articles scientifiques : *Profession : infirmière*, Les presses de l'université de Montréal, 2000 ; en collaboration, *Les sciences infirmières. Genèse d'une discipline*, Les presses de l'université de Montréal, 2002 ; *Femmes de Parole. Histoire des Cercles de fermières du Québec*, Le Jour, 1990 ; *Les Jeunes, le socialisme et la guerre*, L'Harmattan, 1987. Elle est actuellement présidente du comité de recherche Religion et politique de l'Association internationale de science politique. Elle vient de publier *Femmes philanthropes : Catholiques, protestantes et juives dans les organisations caritatives au Québec 1880-1945* aux éditions Presses Universitaires de Montréal.

Jeanne Fagnani est directrice de recherche honoraire au CNRS depuis janvier 2010. Elle était membre du Centre d'Economie de la Sorbonne (Université de Paris 1). Spécialiste des politiques familiales en France et en Allemagne, elle est consultante à l'OCDE et

dirige une recherche, financée par la CNAF, sur les politiques relatives à la professionnalisation du personnel travaillant dans le secteur de la petite enfance. Elle travaille régulièrement pour la Commission européenne, le « Canadian Institute of Health Research » et différentes institutions en Allemagne. Ses publications (2010-2011) sont : (en collab. avec A. Math), « Recent Reforms in French and German Family Policies Similar Challenges, Different Responses », *Sociologia*, n°64, 2010 ; « France: Gender Equality, a Pipe Dream? » in S. Kamerman, P. Moss (eds.), *The Politics of Parental Leave Policies*, London, New-York, Policy Press, 2011 ; « Les réformes de la politique familiale en Allemagne : l'enjeu démographique », in *Radioscopies de l'Allemagne 2010*, L. M. Clouet et H. Stark (eds.), Ed. de l'IFRI (Institut Français des Relations Internationales), 2010 ; « Continuities and Changes, Tensions and Ambiguities : Childcare and Preschool Policies in France », in K. Hagemann, K. Jarausch, (Eds.), *Children, Families, and States, Preschool and Primary Schooling in Europe*, Berghahn Books, New York and Oxford, 2011 ; « Histoire de la politique familiale en France », in R. Frydman, M. Szejer (eds.), *La Naissance, histoire, culture et pratiques d'aujourd'hui*, Paris, Albin Michel, 2010.

Marie-Thérèse Letablier est sociologue, directrice de recherche au CNRS affectée au Centre d'Economie de la Sorbonne (Université Paris 1) et chercheuse associée à l'Institut national d'études démographiques (INED). Ses recherches portent sur la sociologie des politiques sociales et familiales, les relations entre vie professionnelle et vie familiale, et les inégalités hommes- femmes. Elle a participé à divers réseaux de recherche européens et a contribué à de nombreux ouvrages. Elle a notamment publié *Families and Family policies in Europe* (avec L. Hantrais - Longman, 1996), *Familles et travail : contraintes et arbitrages* (avec J. Fagnani - 2001, La documentation française). Elle a aussi coordonné (avec J-C. Barbier) *Social Policies : Epistemological and methodological Issues in Cross-National Comparison* (Peter Lang, 2005). Elle a également contribué au rapport *The costs of children and the effectiveness of policy supporting parenthood in EU member states* pour la commission européenne (2008). Elle est actuellement secrétaire générale de *L'European Sociological Association* (ESA) et membre du comité de rédaction de la revue *European Societies*.

Michel Messu est professeur de sociologie à l'université de Nantes et membre du GEPECS (université Paris-Descartes). Ses travaux ont porté sur les politiques familiales et sociales (en France et au niveau international), sur les politiques de la ville et sur les formes de solidarité. Il a particulièrement étudié les effets identitaires des politiques publiques et les relations empiriques avec les institutions sociales. Il a publié plusieurs ouvrages sur ces thèmes. Philosophe de formation, il s'intéresse particulièrement aux questions d'épistémologie en sociologie. Les notions de pauvreté, d'exclusion, d'identité... ont notamment fait l'objet de ses réflexions. Il a été professeur invité à l'université de Galatasaray (Turquie), à l'INRS-Montréal (Québec-Canada), à l'université de Fribourg (Suisse) et participe à des groupes d'expertise dans le domaine de la recherche en sciences sociales (il est actuellement membre du *Social Sciences and Humanities Research Council of Canada*).

Gilles Séraphin, sociologue, est directeur de la recherche à l'UNAF et rédacteur en chef de Recherches familiales. Il a principalement travaillé sur la sociologie urbaine et religieuse en Afrique subsaharienne (*Vivre à Douala. L'imaginaire et l'action dans une ville africaine en crise*, L'Harmattan, 2000 ; *L'ébullition religieuse en Afrique*, (dir.), Karthala, 2004 ; « Vu du Kenya et du Cameroun : les ressorts d'une effervescence », *Esprit*, n° 333, mars-avril 2007, pp. 208-218). Aujourd'hui, ses thèmes de recherche sont l'accompagnement social, le handicap psychique et les politiques publiques en faveur des familles ou reposant sur elles. Outre l'ouvrage *Agir sous contrainte. Être « sous » tutelle ou curatelle dans la France contemporaine* (L'Harmattan, 2001), ses dernières publications en ce domaine sont « Le handicap psychique : l'opportunité d'un concept. Analyse dans le cadre de la population majeure protégée », *Ethnologie française*, 2009, pp. 453-462 (avec Lynda LOTTE) ; « L'accès aux origines : les enjeux du débat », *Esprit*, mai 2009, pp. 82-102 ; « Droits des grands-parents, droits de la femme, droits de l'enfant : quelle hiérarchie ? », *Esprit*, décembre 2009, pp. 178-185 (avec Guillemette LENEVEU) ; « La filiation éclatée. Pour une analyse des revendications actuelles », *Recherches Familiales*, Paris, UNAF, n° 7, 2010, pp. 69-76 ; « L'Europe et le national : un dialogue fructueux pour l'aide aux aidants ? », in Alain BLANC, *L'aide aux aidants*, Grenoble, Presse universitaire de Grenoble, 2010, pp. 23-32 ; « Imaginer un avenir collectif, défendre des valeurs et s'adapter aux évolutions sociales et politiques : la politique familiale française », *Sociologies*, traduction en anglais, sous le titre « The Sources of French Families Policies » ; « De la solidarité dans le dispositif de la protection des majeurs », in Muriel REBOURG, Françoise LE BORGNE-UGUEN, *Le recours aux solidarités familiales : régulations publiques et pratiques sociales*, Presses universitaires de Renne, 2011.

Denis Vallance est depuis 2001 directeur général des services du Conseil général de Meurthe-et-Moselle. Après une formation technique d'ingénieur géomètre et un diplôme universitaire en aménagement et urbanisme, les 4 années qu'il a passées au Sénégal au service d'un projet participatif de développement rural l'orienteront, après quelques années dans son métier d'ingénieur d'études, vers l'animation locale. Agent de développement dans la structure intercommunale de développement local de Colombey-Belles en Meurthe-et-Moselle, dont il assure pendant 9 ans la direction, il pratique les méthodes participatives chères à son président Michel Dinet. Lorsque ce dernier devient en 1998 président du Conseil général de Meurthe-et-Moselle, il le suit logiquement dans cette collectivité dont il devient directeur général adjoint puis directeur général. Les démarches participatives, la territorialisation de l'action départementale, et la promotion d'une politique globale de développement social guident son action quotidienne, avec une priorité affirmée aux publics fragiles.

Présentation de Terra Nova

Terra Nova est un think tank progressiste indépendant ayant pour but de produire et diffuser des solutions politiques innovantes.

Née en 2008, Terra Nova se fixe trois objectifs prioritaires.

Elle veut contribuer à la rénovation intellectuelle et à la modernisation des idées progressistes. Pour cela, elle produit des rapports et des essais, issus de ses groupes de travail pluridisciplinaires, et orientés vers les propositions de politiques publiques.

Elle produit de l'expertise sur les politiques publiques. Pour cela, elle publie quotidiennement des notes d'actualité, signées de ses experts.

Plus généralement, Terra Nova souhaite contribuer à l'animation du débat démocratique, à la vie des idées, à la recherche et à l'amélioration des politiques publiques. Elle prend part au débat médiatique et organise des événements publics.

Pour atteindre ces objectifs, Terra Nova mobilise un réseau intellectuel large.

Son conseil d'orientation scientifique réunit 100 personnalités intellectuelles de l'espace progressiste français et européen.

Son cabinet d'experts fait travailler près de 1000 spécialistes issus du monde universitaire, de la fonction publique, de l'entreprise et du monde associatif.

Terra Nova s'intègre dans un réseau européen et international d'institutions progressistes. Ces partenariats permettent d'inscrire les travaux de Terra Nova dans une réflexion collective européenne et donnent accès aux politiques expérimentées hors de France.

Terra Nova, enfin, est un espace collectif et fédérateur. Elle constitue une plateforme ouverte à tous ceux qui cherchent un lieu pour travailler sur le fond, au-delà des courants et des partis, au service des idées progressistes et du débat démocratique. Elle travaille pour le collectif sans prendre part aux enjeux de leadership. Sa production est publique et disponible sur son site : www.tnova.fr

Terra Nova - Déjà parus

Changer de politique de sécurité, Jean-Jacques Urvoas et Marie Nadel (Terra Nova, Contribution n°18, 2011)

Pour une République des services publics, Matine Lombard et Jean-Philippe Thiellay, (Terra Nova, Contribution n°17, 2011)

2012-2017 : Renforcer la négociation collective et la démocratie sociale, Henri Rouilleault, (Terra Nova, Contribution n°15, 2011)

Ecole 2012 : Faire réussir tous les élèves, François Dubet et Ismaël Ferhat (Terra Nova, Contribution n°14, 2011)

Pour une mobilité durable, Diane Szynekier, (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°13, 2011)

Faire réussir nos étudiants, faire progresser la France, propositions pour un sursaut vers la société de la connaissance, par Yves Lichtenberger et Alexandre Aïdara (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°12, 2011)

Coopération internationale : éléments d'une politique progressiste, par Anne Mingasson (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°11, 2011)

Politique familiale : d'une stratégie de réparation à une stratégie d'investissement social, par Guillaume Macher (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°10, 2011)

D'un capitalisme financier global à une régulation financière systémique, par Laurence Scialom et Christophe Scalbert (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°9, 2011)

Maîtriser l'énergie : un projet énergétique pour une société responsable et innovante, par Alain Grandjean (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°8, 2011)

L'accès au logement : une exigence citoyenne, un choix politique, par Denis Burckel, rapporteur du groupe (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°6, 2011)

L'implication des hommes, nouveau levier dans la lutte pour l'égalité des sexes, par Emmanuel Borde, Dalibor Frioux, François Fatoux, Céline Mas, Elodie Servant, rapporteurs du groupe de travail (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°5, 2011)

Les politiques de lutte contre la pauvreté : l'assistanat n'est pas le sujet, par Marc-Olivier Padis et le pôle « Affaires sociales » de Terra Nova (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°4, 2011)

Pour une prise en charge pérenne et solidaire du risque dépendance, Luc Broussy (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°3, 2011)

L'avenir de la décentralisation, par Victor Broyelle et Yves Colmou, présidents du groupe de travail, et Karine Martin, rapporteure (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°2)

Gauche : quelle majorité électorale pour 2012 ?, par Olivier Ferrand, Bruno Jeanbart, présidents du groupe de travail, et Romain Prudent, rapporteur (Terra Nova, Projet 2012, Contribution n°1, 2011)

La justice, un pouvoir de la démocratie, par Daniel Ludet et Dominique Rousseau (Terra Nova, 2010)

Pour une réforme progressiste des retraites, par Olivier Ferrand et Fabrice Lenseigne (Terra Nova, 2010)

Accès à la parenté : assistance médicale à la procréation et adoption, par Geneviève Delaisi de Parseval et Valérie Depadt-Sebag (Terra Nova, 2010)

Pour une primaire à la française, par Olivier Duhamel et Olivier Ferrand (Terra Nova, 2008)