

Congrès AFSP Paris 2013

ST 66 / Le partage public-privé : généalogie et recompositions

Céline Borelle - PACTE / IEP de Grenoble
cborelle@yahoo.fr

Le soin : un enjeu politique ? Collectivisation et privatisation du soin dans le cas de l'autisme.

Joan Tronto¹ analyse comment le « *care* », défini comme l'ensemble des pratiques visant à prendre soin d'autrui, est relégué comme prédisposition féminine dans la sphère privée. Elle met en avant plusieurs ressorts de la marginalisation du *care* : le fait de penser le *care* comme une disposition plutôt que comme un ensemble de pratiques, ce qui conduit à une « sentimentalisation » ou « romantisation » du *care* ; la féminisation de cette disposition qui conduit à penser l'éthique du *care* comme une morale typiquement féminine (ce que Tronto reproche à Carol Gilligan²) ; la privatisation du *care* pensé comme le problème d'individus particuliers au lieu d'être reconnu comme un besoin collectif, partagé par tous.

L'idéal d'autonomie qui s'appuie sur la représentation d'un sujet auto-engendré et auto-suffisant permet de dépolitiser le *care*. Cet idéal empêche de faire du *care* un problème collectif en spécifiant des besoins de *care* comme le fait de personnes considérées comme dépendantes à l'aune de cet idéal d'autonomie. La littérature sur le *care* permet de déconstruire le mythe de cette autonomie, de montrer que personne ne peut satisfaire cet idéal.

Cette littérature remet en question la distinction entre personnes autonomes et personnes dépendantes en montrant que selon les époques et les lieux, certaines dépendances sont stigmatisées alors que d'autres sont au contraire invisibilisées. La généalogie de la notion de dépendance retracée par Nancy Fraser et Linda Gordon³ pour le cas des États-Unis permet de souligner l'évolution des formes prises par cette notion au fil de l'histoire. En distinguant quatre formes de dépendance : économique (moyens de subsistance), socio-légal (identité légale/publique séparée), politique (sujets de droits), et moral/psychologique (trait de caractère individuel), les auteurs montrent également l'évolution des registres mobilisés pour penser la dépendance. Ce traitement différent des formes de dépendance permet à certains de nier leur besoin de *care*, et d'ignorer certaines formes d'épreuves auxquelles ils ne sont pas confrontés, ce que Joan Tronto appelle l'« irresponsabilité privilégiée »⁴.

La littérature sur le *care* fait de la dépendance une caractéristique commune, partagée par tous, inhérente à la condition humaine. Ce déplacement conceptuel permet de reconnaître que les besoins de *care* sont collectivement partagés et de réhabiliter le *care* comme un problème collectif, de l'ériger en bien commun.

Joan Tronto s'éloigne de la conception dyadique de la relation de *care*, dont la figure emblématique est la relation entre la mère et son enfant, pour s'intéresser à la production collective du *care* dans un contexte social et politique donné. Elle procède à une politisation

¹ Joan Tronto, 2008, « Du care », *Revue du Mauss*, vol. 2, n° 32, p. 243-265.

² Carol Gilligan, 2008 (1982), *Une voix différente*. Pour une éthique du care, Flammarion, Paris.

³ Nancy Fraser et Linda Gordon, 2003, « A genealogy of dependency. Tracing a keyword of the US. Welfare State », in Eva Feder Kittay et Ellen K. Feder (dir.), *The subject of care. Feminist perspectives on dependency*, Rowman & Littlefield Publishing group, Boston, p. 14-39.

⁴ *Ibid.*

du *care* par la remise en question de trois frontières posées par une grande partie des travaux de philosophie morale et politique contemporaine : les frontières entre morale et politique ; morale et affects ; privé et public⁵. La remise en cause de cette troisième frontière, largement explorée par le féminisme, vise à souligner que le partage du privé et du public n'existe pas en soi mais qu'il est posé par une série d'actes de nature politique dans un contexte donné.

En s'appuyant sur le cas de l'autisme, cette communication pose la question suivante : le soin, défini au sens large de *care*, est-il défini comme un enjeu politique ? En définissant la politisation comme le processus par lequel un enjeu est appréhendé comme relevant du collectif, cette question peut être reformulée de la manière suivante : le soin est-il défini comme un enjeu collectif ou individuel ? Par cette question, on interroge le partage du privé et du public comme le partage entre le collectif et l'individuel. Cette communication montre d'abord comment le soin, entendu au sens large du *care*, peut faire l'objet, de manière conjointe, de processus à la fois de politisation et de dépolitisation, de collectivisation et de privatisation. Ces deux processus peuvent coexister dans la mesure où ils se déploient non seulement selon des temporalités différentes, mais également à des échelles différentes. Cette communication s'intéresse ensuite au partage des responsabilités du *care* entre le privé et le public, en interrogeant la manière dont se construit et s'ajuste ce qui est perçu comme étant du ressort de la responsabilité parentale dans la production du *care*. On souligne la tendance à la responsabilisation des parents quant au devenir de leur enfant tout en montrant que ce processus de responsabilisation n'est pas subi par des parents passifs. Enfin, cette communication s'ouvre sur la perspective du « *social care* » pour montrer que la production des arrangements pratiques de soin doit être resituée dans un contexte caractérisé par un certain nombre de choix politiques qui définissent la frontière entre privé et public et la répartition des responsabilités individuelles et collectives.

Cette communication s'appuie sur la réalisation d'une thèse de doctorat intitulée « Le traitement social de l'autisme. Étude sociologique du diagnostic médical ». Cette thèse analyse la qualification des problèmes et la production des arrangements pratiques de soin pour les enfants diagnostiqués autistes. Cette recherche repose sur une ethnographie des espaces d'évaluation des cas individuels dans les mondes administratif, scolaire et médical (observation de consultations dans un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme, de réunions de suivi de PPS - Plan Personnalisé de Scolarisation - dans plusieurs écoles et de réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation à la MDPH - Maison Départementale des Personnes Handicapées). Dans une démarche visant à proposer une « ethnographie des relations entre institutions et individus »⁶, l'observation des espaces d'évaluation des cas individuels a été croisée avec le suivi pendant un an et demi de quatre familles à partir du moment où un bilan diagnostique était programmé pour un enfant dans le centre de diagnostic observé. Ce suivi a consisté à rencontrer les parents pour des entretiens réguliers et à observer les différentes étapes de la démarche diagnostique. Des entretiens semi-directifs ont été menés avec des acteurs associatifs, politiques et des professionnels de santé pour resituer le fonctionnement des espaces d'évaluation des cas individuels dans un contexte local traversé par des dynamiques associatives, politiques et professionnelles. Les données recueillies par le biais de l'enquête ethnographique ont enfin été replacées dans le contexte national, par l'observation de réunions, la réalisation d'entretiens semi-directifs avec des acteurs capables d'aborder la question de l'autisme en adoptant une perspective nationale, et par l'étude de sources existantes : textes législatifs, réglementaires et rapports sur l'autisme ; expertise publique sur l'autisme ; médiatisation de l'autisme ; documents produits par les associations de parents d'enfants autistes ou de personnes autistes.

⁵ Joan Tronto, 2009 (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

⁶ Aude Béliard et Emilie Biland, 2008, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus. », *Genèses*, vol. 1, n° 70, p. 106-119.

Le paradoxe des échelles d'analyse

Le *care* peut d'abord faire l'objet à la fois d'une collectivisation et d'une privatisation dans la mesure où ces deux processus se déploient à des échelles différentes. Cette tension est analysée à partir d'une crise locale survenue pendant l'enquête de terrain concernant la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire ».

En octobre 2010, le préfet de région a annoncé que les fonds dédiés aux CUI (Contrats Uniques d'Insertion) pour l'année civile 2010 avaient été utilisés, ce qui a entraîné le non-renouvellement des contrats arrivant à leur terme. Pour un nombre important d'enfants, le non-renouvellement du contrat de leur EVS (Emploi Vie Scolaire)⁷ a remis en question leur scolarisation dans le milieu « ordinaire ».

L'ODPH (Office Départemental des Personnes Handicapées) a invité les parents à se manifester si leur enfant rencontrait des difficultés de scolarisation suite au non-renouvellement d'un contrat d'EVS. Dix-huit situations problématiques ont été identifiées en décembre 2010, faisant l'objet d'un rapport remis au préfet. Les situations étaient différentes selon les enfants : déscolarisation, réduction du temps de scolarisation, maintien difficile de la scolarisation (embauche par les parents d'un aidant pour remplacer l'EVS, aide de l'enfant à l'école par l'un de ses parents).

Dans cette crise locale, le problème de la scolarisation des enfants handicapés en milieu « ordinaire » a fait l'objet conjointement d'une collectivisation et d'une privatisation, les deux processus se déployant à des échelles différentes. Si l'on considère les parents comme collectif organisé, alors le processus de collectivisation du problème semble premier ; mais si l'on considère les parents comme individus, alors le processus de privatisation du problème devient d'autant plus visible. On rencontre une forme de paradoxe qu'on peut appeler « paradoxe des échelles d'analyse » : une même crise peut être décrite comme ayant des effets différents selon l'échelle à laquelle sont analysées ses conséquences.

Si l'on considère les parents comme collectif organisé, cette crise a permis une collectivisation du problème de la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire ». Cette crise a d'abord été l'occasion pour les associations de parents d'enfants handicapés de dénoncer le problème persistant du manque de moyens, le refus des enseignants de scolariser des enfants handicapés sans la présence d'un aidant individuel, et la précarité croissante des aidants individuels en revendiquant la nécessité de faire de ce travail d'aide un véritable métier, avec une formation et des contrats stables.

Les associations locales ont bénéficié du soutien du Conseil général pour organiser une conférence de presse. Le Conseil général s'est également allié avec les associations de parents pour demander au préfet le renouvellement des contrats d'EVS arrivant à leur terme. Une manifestation a été organisée le 3 novembre 2010 rassemblant plusieurs centaines de personnes selon un article publié dans un journal local le 5 novembre. Toutes ces actions ont permis le renouvellement d'un peu plus de deux tiers des contrats d'insertion arrivant à leur terme.

Cette crise a participé de l'évolution des relations entre les associations de parents d'enfants handicapés et les services départementaux de l'Éducation nationale, le passage de relations tendues marquées par l'incompréhension respective à des attitudes plus collaboratives permettant de négocier collectivement le sens de la scolarisation des enfants handicapés et de reconnaître le désir d'apprendre des enfants handicapés, comme lors de la réunion sur la scolarisation des enfants handicapés observée le 19 avril 2011 à l'ODPH.

⁷ EVS (Emploi Vie Scolaire) : personne qui accompagne individuellement un enfant handicapé dans le milieu « ordinaire », sous contrat de droit privé, CUI (Contrat Unique d'Insertion), d'une durée minimum de six mois, renouvelable dans la limite maximum de deux ans.

Cette collectivisation du problème de la scolarisation des enfants handicapés a trouvé un écho au niveau local dans l'arène administrative. Les membres de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MPDH ont commencé à questionner leur logique d'action. Devaient-ils prendre en compte le contexte caractérisé par le manque de moyens ? Ils ont identifié le possible effet pervers de cette orientation : sous-évaluer les besoins et légitimer le manque de moyens. Finalement ils ont redéfini la logique de leur action en termes politiques : travailler à la prise de conscience des besoins existants par les pouvoirs publics.

Cette crise locale a été médiatisée au niveau de l'Assemblée nationale notamment par le député Jean-François Chossy, qui a posé cette question le 2 novembre 2010 : « Dans la région X, les pouvoirs publics font savoir aux parents que l'on ne peut plus financer les contrats aidés, donc qu'il est impossible de remplacer les AVS en fin de contrat. Les cas sont également nombreux où, après notification par les MDPH, les AVS n'ont jamais été nommés. Les parents et les associations se désolent donc de voir des enfants déscolarisés par manque d'accompagnement. Si je sais les efforts constants que vous déployez, j'aimerais connaître les solutions que vous allez apporter à ces situations dramatiques. »

Néanmoins, si l'on considère les parents au niveau individuel, cette crise a plutôt favorisé une privatisation du problème de la scolarisation des enfants handicapés dans le milieu « ordinaire ». Les parents ont été incités par les professionnels de santé à combler les manquements de l'action publique. Dans le centre de diagnostic observé, la pédopsychiatre Béatrice A. a par exemple fortement conseillé à un couple de parents d'embaucher une personne pour maintenir la scolarisation de leur enfant malgré la fin du contrat de l'EVS, alors même qu'au moment de la consultation, le père touchait le RSA (Revenu de Solidarité Active) et que sa femme ne travaillait pas.

Extrait du journal de terrain, consultation finale pour Edouardo L., avec Béatrice A., le 29 novembre 2010, dans le centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme
Béatrice A., pédopsychiatre : « On a déjà pris un peu de temps pour la mise en place du programme, il faudrait une partie scolaire maintenant... C'est une situation de crise sur la région : ils n'ont pas coupé les robinets, ils ont dépensé tout le budget des AVS mais ça va se rétablir. »

Paola, mère d'Edouardo : « Ah ce n'est pas pour toujours !? »

Béatrice A. : « Non, et pour faire la jonction, ce serait bien d'implanter une AVS privée à l'école. Si l'école est confiante, ça peut bien se passer. »

François, père d'Edouardo : « On peut demander ça ? »

Béatrice A. : « Oui, on a deux-trois cas dans la région d'écoles qui ont accepté, qui ont recruté avec les parents une AVS financée par les parents... Je ne devrais pas vous dire ça mais là, c'est la crise, il faut se donner les moyens de passer le cap... »

François : « Il y a un autre aspect : le référent scolaire Armand S., nous a dit que nous, on n'a pas le droit de payer une AVS... »

Béatrice A. : « Oui, l'école, c'est comme l'hôpital, c'est dur de faire rentrer des personnes étrangères... »

Paola : « Enfin, c'est une situation de crise. »

Béatrice A. : « Le nouveau budget arrive au 1^{er} janvier mais on a assez attendu, faut trouver une solution pour Edouardo. »

François : « On m'a dit aussi que c'était possible de contacter la mairie. »

Béatrice A. : « Pour recruter quelqu'un, oui... Enfin, nous on va être exigeant aussi, on ne veut pas n'importe qui... »

François : « De toute façon, les AVS ne sont pas formées alors... »

Béatrice A. : « Enfin, on n'en est plus au tout début de la scolarisation... Il y a beaucoup d'AVS qui ont eu des expériences avec des enfants autistes... Faut passer en

mode action ! Je veux bien faire une attestation disant qu'il est nécessaire de mettre en place une AVS maintenant... On peut proposer de signer une convention entre l'école et les parents pour qu'une AVS privée soit implantée... On doit compenser les besoins auxquels l'État ne peut pas répondre... »

François : « Lui payer son intervention, ce n'est pas un problème. On est prêts à manger des pâtes toute la semaine mais à quelle porte il faut frapper ? À qui il faut envoyer quel courrier ? À quelle personne on peut proposer ce projet ?

Béatrice A. : « Au référent scolaire. Sinon, Monsieur M. vient d'être installé sur l'Académie. (elle cherche dans ses papiers la fonction exacte de Monsieur M.) Il est conseiller ASH, je ne sais pas ce que ça veut dire... Nous, on a demandé à le rencontrer, c'est peut-être possible de s'adresser à lui pour lui demander de valider cette proposition... Votre fils a maintenant 4 ans et demi, vous avez compris la problématique actuelle, il faut réfléchir à une proposition de convention... Vous lui dites que vous avez besoin qu'il valide cette proposition, vous pouvez vous appuyer sur l'existence d'un historique... Il va vous dire que ça s'est fait sur des écoles privées, mais ces écoles sont conventionnées, elles sont agréées Éducation nationale. »

Le fait qu'il revienne aux parents d'assurer le maintien de la scolarisation de leur enfant suppose que les parents doivent disposer des ressources financières nécessaires à la mise en place d'un accompagnement individuel qui n'est pas assuré par les pouvoirs publics. Le fait que les parents doivent suppléer aux manques de l'action publique suppose également qu'ils soient disposés à revendiquer leurs droits, qu'ils soient capables de s'engager dans un registre de justification publique, et qu'ils réussissent à trouver leur chemin dans le système politico-administratif pour apporter une solution à leur problème individuel.

Le 18 novembre 2010, Élise me téléphone pour annuler notre rendez-vous du lendemain. Son fils, Pierre, a été déscolarisé et elle veut s'adresser au Médiateur de la République, sur les conseils de sa belle-mère. Lors de notre entretien suivant, le 12 janvier 2011, Élise et Michel m'expliquent qu'ils ont réussi à obtenir que Pierre bénéficie d'une nouvelle EVS en l'espace d'un mois. Ils ont d'abord pris rendez-vous avec le directeur de l'école qui leur a dit ne rien pouvoir faire pour eux. Ils se sont ensuite adressés à Pôle Emploi qui leur a confirmé ne pas pouvoir renouveler le contrat de l'accompagnatrice de Pierre par manque de fonds disponibles. Le seul conseil donné par Pôle Emploi a été d'organiser une kermesse pour récolter les fonds nécessaires. Michel a ensuite sollicité une rencontre avec un député local qui, sans pouvoir apporter de solution à leur situation personnelle, a promis de poser la question à l'Assemblée nationale. Les parents de Pierre ont écrit à plusieurs ministres, à l'inspecteur d'académie et au rectorat. Finalement, c'est la rencontre entre Élise et le Médiateur de la République qui a mis fin à la déscolarisation de Pierre. En quinze jours, le Médiateur avait débloqué les fonds pour renouveler le contrat de l'accompagnatrice de Pierre pour six mois dans un premier temps, puis pour une période de trois ans. À ce stade, les parents de Pierre avaient envisagé d'appeler la presse et de mener une « class action » avec l'aide des parents des autres enfants de l'école qu'ils avaient réussi à rallier à leur cause. Ils expliquent a posteriori combien il leur a été difficile d'identifier le niveau de prise de décision pertinent, et les personnes responsables de la situation étant donné que tout le monde « se renvoyait la balle ».

Le paradoxe des temporalités de l'action

Le care peut également faire l'objet à la fois d'une collectivisation et d'une privatisation dans la mesure où coexistent dans la mobilisation associative deux horizons temporels différents : le court-terme et le long-terme.

Brigitte Chamak⁸ distingue trois générations d'associations de parents dans le champ associatif relatif à l'autisme. Une première génération est constituée des associations fondées dans les années 1960 dans le but de créer des institutions pour pallier le manque de structures publiques dédiées au handicap mental. C'est l'histoire des associations avant l'autisme. Les premières associations s'occupant de l'autisme ne sont pas dédiées à ce problème mais traitent des enjeux plus globaux du handicap mental ou de la maladie mentale. Elles se caractérisent par une collaboration avec la psychiatrie publique. L'ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) a créé en 1963 le premier hôpital de jour pour les enfants, l'hôpital Santos Dumont à Paris, pour empêcher la séparation radicale entre les enfants et leur famille. L'UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis - anciennement Union Nationale des Amis et des Parents d'Enfants Inadaptés) est fondée en 1960 en partenariat avec les pouvoirs publics et le milieu médical. De même, l'UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et handicapées psychiques - anciennement Union Nationale des Amis et Familles des Malades mentaux), fondée en 1963, est soutenue par les psychiatres.

Puis apparaît une deuxième génération d'associations dédiées à l'autisme qui naissent au milieu des années 1980 pour créer des institutions utilisant la méthode éducative TEACCH⁹. L'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles), créée en mars 1983 à l'initiative de l'ASITP, est une association qui rassemble parents et professionnels pour promouvoir la recherche scientifique sur l'autisme et les psychoses infantiles, à la manière de l'AFM (Association Française contre les Myopathies). Le premier président de l'ARAPI, François Grémy, est à la fois père d'un jeune adulte autiste et médecin. En 1985, deux associations affiliées à l'UNAPEI, l'AIDERA (Association Ile de France pour le Développement de l'Éducation et de la Recherche sur l'Autisme) et Pro-Aid Autisme (association de parents de personnes avec autisme) décident de mettre en place deux institutions, une école et un centre éducatif de jour, orientées vers le programme TEACCH. Cette deuxième génération fait émerger l'autisme comme une cause spécifique en la distinguant des autres formes de handicap mental ou de maladie mentale. L'objectif principal pour ces associations est de créer des établissements adaptés aux personnes autistes.

Cette deuxième génération est travaillée par l'éloignement progressif de la notion de « psychose ». Lors d'un congrès de l'ARAPI en décembre 1985, un groupe de parents interpelle une partie des professionnels de l'association qui représente la psychiatrie dite psychanalytique, notamment Serge Lebovici¹⁰ et Pierre Ferrari¹¹. Cette crise aboutit à la démission des deux professeurs du Conseil d'Administration le 19 avril 1986. L'ARAPI continue avec le soutien des professeurs Didier-Jacques Duché¹² et Gilbert Lelord. L'acronyme ARAPI change de signification pour devenir « Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations ».

Enfin, une troisième génération rassemble les associations fondées à la fin des années 1980 et au début des années 1990 qui développent une critique virulente de la psychanalyse et

⁸ Brigitte Chamak, 2008, « Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 1, p. 76-96 et 2008, « Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol. 24, p. 768-770.

⁹ TEACCH (Treatment and Communication of Autistic and related Communication Handicapped CHildren) : programme de diagnostic, de traitement et d'éducation des enfants autistes, mais aussi de formation des parents. Programme lancé dans les années 1960 en Caroline du Nord par le psychologue Éric Schopler.

¹⁰ Serge Lebovici (1915-2000), psychanalyste, professeur de psychiatrie de l'enfant à l'Université Paris-Nord, directeur du centre Alfred Binet entre 1961 et 1978.

¹¹ Pierre Ferrari, psychanalyste, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université Paris-Sud, nommé chef de service en psychiatrie infantile à la Fondation Vallée en 1990.

¹² Didier-Jacques Duché (1916-2010), chef de service en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à La Salpêtrière entre 1970 et 1985.

un rejet plus général de la psychiatrie. Sur le modèle des associations de lutte contre le sida, ces associations, qui se radicalisent progressivement, défendent une autonomisation des parents par rapport aux professionnels de santé, et notamment par rapport aux psychiatres. En 1989, la FFAPI connaît une scission à l'origine de la création de l'association Autisme France. Une quarantaine de familles décident « de soulever la chape de plomb des écrits bettelheimiens¹³, et de faire voler en éclats le consensus mortifère et inavoué qui sévissait à l'époque en France, quant à la main mise « psy » sur le domaine de l'autisme »¹⁴. L'ASITP prend alors le nom de « Fédération Française Autisme et Psychoses Infantiles » (FFAPI) en 1985 avant de devenir « Fédération Française Sésame Autisme » en 1990.

Ces familles s'élèvent contre le « monde psy » fortement marqué par l'approche psychanalytique de l'autisme, considérée comme culpabilisante pour les mères, et refusent la notion de « psychose » dont ils dénoncent la présence dans la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent). En février 1989, le premier appel est lancé à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes », qui débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989, à Lyon. Cette troisième génération d'associations milite pour l'importation en France des méthodes éducatives et comportementalistes américaines, pour l'intégration scolaire en milieu « ordinaire », pour l'adoption d'une conception organique de l'autisme comme étant d'origine neurobiologique et pour l'amélioration de la recherche sur la piste génétique.

Dans la lignée d'Autisme France, mais dans un mouvement de radicalisation de cette troisième génération, on peut mentionner l'association Léa pour Samy, créée en janvier 2001 et renommée Vaincre l'autisme en 2009. Vaincre l'autisme a été par exemple au centre du mouvement vers la non-recommandation en France du *packing* (enveloppement dans des draps humides froids - 10 à 15°), pratique érigée en symbole de la psychanalyse. Dans ce mouvement de durcissement des oppositions et d'exacerbation des tensions, on peut également mentionner le rôle joué par l'association Autistes Sans Frontières créée en janvier 2004 qui a participé activement à la diffusion du film réalisé par Sophie Robert *Le Mur. La psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*. Ce film militant qui dénonce l'incompétence de la psychanalyse dans la compréhension et le soin de l'autisme, diffusé à partir de septembre 2011, a fait l'objet d'un procès le menant au cœur d'une polémique hautement médiatisée.

Les revendications formulées par les associations ont évolué au fil des générations. Si la première génération d'associations demandait la création d'hôpitaux de jour dans les années 1960-1970, la deuxième génération a commencé à critiquer ces institutions dans les années 1980 pour leur manque de programme éducatif et l'opacité de leur fonctionnement. Enfin, la troisième génération, et notamment Autisme France, a radicalisé cette critique en ignorant la volonté d'une partie des associations de maintenir les hôpitaux de jour ouverts pour préserver un dispositif de soin gratuit, accessible à tous. Brigitte Chamak¹⁵ explique cette surdité d'Autisme France par le recrutement socio-économique des familles de cette association, et plus précisément la sous-représentation des familles populaires. L'évolution des revendications au fil des générations associatives, dans le sens d'une désinstitutionnalisation croissante, s'explique également par un changement progressif du

¹³ Bruno Bettelheim, 1969 (1967), *La Forteresse Vide*, Gallimard, Paris.

¹⁴ Site Internet de l'association : http://www.autisme-france.fr/577_p_25449/autisme-france-15-annees-d-actions-qui-ont-permis-d-avancer.html

¹⁵ Brigitte Chamak, 2008, « Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 30, n° 1, p. 76-96.

contexte. La troisième génération ne se trouve plus dans une situation de désert institutionnel telle que l'a connue la première génération, venue occuper une place laissée vide¹⁶.

On peut identifier deux objectifs autour desquels se mobilise cette troisième génération d'associations devenue « propriétaire » du problème public de l'autisme au sens de Joseph Gusfield¹⁷. Ces deux objectifs correspondent à deux horizons temporels différents : la création de structures adaptées à long-terme, et le remboursement à court terme des arrangements de soin alternatifs mis en œuvre par les parents¹⁸. Cette mobilisation associative alimente donc à la fois une forme de collectivisation du problème par l'interpellation des pouvoirs publics investis d'une responsabilité quant à l'offre de soin ; mais également une forme de privatisation du problème par la légitimation du recours à des formes privées de production d'arrangements de soin.

Dans le champ associatif relatif à l'autisme, certaines voix s'élèvent pour dénoncer les effets pervers des revendications de cette troisième génération qui rejette de manière radicale l'institutionnalisation pour promouvoir le maintien dans le milieu « ordinaire ». Selim H., président d'une association parisienne de parents d'enfants autistes identifie le risque de culpabiliser les parents qui ne sont pas à la hauteur de la figure du parent compétent. Il souligne dans quelle mesure cette entreprise de culpabilisation des parents « non-combatifs » par les associations de la troisième génération est surprenante dans la mesure où ces mêmes associations de parents se sont battues pour mettre fin à la culpabilisation parentale par les psychiatres.

Extrait de l'entretien avec Selim H., le 18 mars 2011, sur son lieu de travail à Paris

Selim H. : « Ces associations se sont battues bec et ongle, je pense notamment à Autisme France qui a été à la pointe de ce combat, pour dire : arrêtez... Quand on allait voir un médecin psychiatre en disant : mon enfant est autiste ; il disait : parlez-moi de votre enfance. C'était ça ! C'était : quand une maman allait voir un psy, elle en sortait en pleurant, en disant : si mon enfant est malade, c'est ma faute ! En plus, c'est profondément ma faute car je ne l'ai même pas fait exprès, c'est ancré en moi, c'est le péché ancré au fond de moi dont je ne peux pas me débarrasser... Donc, ils se sont battus pour qu'on ne parle plus de ça, ça a mis 30 ans... Et aujourd'hui, les associations sont venues dire aux parents : il y a des méthodes de prise en charge qui ne sont pas psychanalytiques : TEACCH, PECS [système de communication par échanges d'images], ABA [Applied Behavioral Analysis]¹⁹, 3I [méthode de stimulation individuelle, intensive et interactive]... Il y a ces méthodes et on dit aux parents : si vous mettez vos enfants dans des établissements qui ne suivent pas ces méthodes ou si vous ne suivez pas ces méthodes, vous n'êtes pas de bons parents... Et c'est un sujet qui est instillé mais... Je me souviens d'un film il y a 20 ans, sur des parents qui découvrent que leur enfant est autiste. [...] On voyait que les deux parents avaient arrêté de travailler et on voyait que l'enfant, par l'amour que sa mère lui donnait, il guérissait... Le père change complètement sa méthode de travail : il s'installe à la maison. Et la mère passe toute sa journée avec l'enfant en ne lui donnant que de l'amour. Et à la fin, on voit

¹⁶ Henri-Jacques Stiker, 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.

¹⁷ Joseph Gusfield, 2009 (1981), *La Culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*, Économica, Paris.

¹⁸ Ces arrangements de soin s'appuient en général sur le recours à plusieurs professionnels de santé en libéral (psychomotricien(ne), orthophoniste, ergothérapeute, psychologue) et sur la scolarisation de l'enfant en milieu « ordinaire ».

¹⁹ ABA (Applied Behavioral Analysis) : méthode comportementaliste visant à modifier le comportement de l'enfant en utilisant un système de sanctions et de récompenses. Méthode initiée dans les années 1960 en Californie par le psychologue Ivar Lovaas.

que l'enfant a grandi, et à 12 ans, il est guéri. Ce qui veut dire que si votre enfant est autiste et qu'il ne guérit pas, vous ne lui donnez pas l'amour qu'il faut. Donc, on ne disait pas : si l'enfant est malade, c'est la faute de la mère, mais si on veut le guérir, il lui faut de l'amour maternel. Donc c'était déjà un premier pas... Et il y a ensuite le prince cannibale²⁰, en gros une maman qui est venue dire : je me suis sacrifiée pour mon fils mais je l'ai guéri. Donc deuxième étape dans la... Doctrine, la doxa... Et puis les associations de parents sans le faire exprès sont venues dire aux parents : quoi, t'as mis ton enfant dans une institution, dans un hôpital de jour, peu importe le nom... Mais tu ne te rends pas compte de ce que tu es en train de faire ? Et nous, on les ramasse ces gens-là. Ces parents, on les ramasse parce que, soit ils retirent leur enfant, soit ils nous appellent en disant : quelle est la vérité ? Alors on ne leur dit pas que c'est faux. On dit simplement cette parole que je professe : ne culpabilisez pas, vous faites ce que vous pouvez ! Comme je le dirais à un ami dont l'enfant à 20 ans ne serait toujours pas dans les études supérieures, qui préfère passer son temps avec ses copains et il me dirait : qu'est-ce que je dois faire ? Et je lui dirais : ne culpabilise pas, tu as fait ce que tu pouvais... C'est exactement le même langage. »

La disjonction des temporalités de l'action engendre un effet pervers : la satisfaction des revendications de la troisième génération associative à court terme se traduit par la responsabilisation des parents en tant qu'individus quant au devenir de leur enfant. Cet appui sur la « parentalité » engendre une privatisation de l'enjeu de soin qui ne favorise pas à long terme un changement du partage des responsabilités entre les familles et l'État dans la production du *care*.

Le partage des responsabilités du *care* entre le privé et le public

Dans le domaine de l'autisme, on observe un glissement de la responsabilité attribuée aux parents : d'une responsabilité quant aux troubles de l'enfant vers une responsabilité quant au devenir de l'enfant. On observe un déplacement d'une « responsabilité de » vers une « responsabilité pour », d'une responsabilisation parentale davantage prospective que rétrospective.

L'étude du fonctionnement des arènes au sein desquelles sont évalués les cas individuels dans les mondes médical, administratif et scolaire permet de conclure que le parcours d'un enfant pour lequel est évoqué l'autisme dépend du positionnement des parents dans ces différentes arènes. La notion de positionnement parental regroupe la manière dont les parents se positionnent non seulement par rapport à leur enfant mais également par rapport aux autres acteurs impliqués dans ces arènes. Ces positionnements peuvent s'incarner dans des interactions ou s'exprimer dans des dossiers. Ces positionnements sont pluriels dans l'espace et le temps : ils évoluent selon les mondes et au fil de l'expérience.

Ces positionnements sont d'abord le fruit d'une trajectoire qui se traduit par l'acquisition de dispositions à agir dans chacun des mondes rencontrés selon une logique de socialisation par frottements répétés. Cependant, ces positionnements sont également actantiels, c'est-à-dire définis par les places respectives des différents participants dans un dispositif donné. On ne peut réduire les moments de rencontre à des simples confrontations entre les prédispositions immuables et prévisibles des différents acteurs. D'où le recours à la notion importante d'épreuve qui permet une « conception réversible des pouvoirs des êtres et de leur qualification »²¹.

²⁰ Françoise Lefèvre, 2001, *Le petit prince cannibale*, J'ai lu, Paris.

²¹ Fabrizio Cantelli et Jean-Louis Génard, 2008, « Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, consulté le 19/04/2013, <http://sociologies.revues.org/1943?&id=1943>.

Les moments d'évaluation des cas dans ces différentes arènes sont des moments de mise à l'épreuve des positionnements parentaux. La coopération entre les parents et les acteurs des dispositifs institutionnels repose sur différentes conditions selon les mondes mais l'ensemble de ces conditions sont fondées sur le même principe, transversal aux différents mondes, d'une responsabilisation parentale, notamment maternelle, quant au devenir de l'enfant.

Comment se construit et s'ajuste ce qui est perçu comme étant du ressort de la responsabilité parentale dans le domaine de l'autisme ? Les différents acteurs assignent aux parents une certaine responsabilité quant au devenir de l'enfant, néanmoins cette responsabilisation est-elle pour autant un processus unilatéral subi par des parents passifs ?

En s'appuyant sur la définition de la responsabilité proposée par Jacques Henriot²², Claude Martin souligne que « la responsabilité parentale renvoie aux tâches et obligations que l'État ou d'autres instances légitimes imposent aux parents. Mais le parent n'est responsable que dans la mesure où il accepte l'autorité qui lui délègue cette responsabilité »²³. La responsabilité est une notion dialectique : il n'existe pas de responsabilité objective, externe, imposée du dehors ; ni de responsabilité complètement subjective, liée à la volonté individuelle. Il est donc important pour saisir la responsabilité parentale de ne pas se restreindre aux obligations prescrites mais également de prendre en compte le positionnement des parents par rapport à ces prescriptions.

Les parents peuvent se saisir de l'injonction à s'impliquer dans le soin comme d'une possibilité de retrouver une certaine responsabilité quant au devenir de leur enfant, responsabilité associée au statut de parent, contrariée par le handicap de l'enfant, qu'ils trouvent pourtant normale d'assumer et dont ils ne veulent pas se décharger.

Sans questionner le fait qu'ils soient considérés comme responsables du devenir de leur enfant, les parents peuvent déplorer la nécessité de se montrer plus compétents que les autres parents : en montrer plus à l'école, se justifier auprès de la MDPH. Dans ce cas, ils soulignent que leur degré d'implication auprès de l'enfant n'est pas simplement conditionné par les difficultés de l'enfant mais également par les attentes des différents acteurs à leur égard.

Ils peuvent également s'indigner du manque de soutien étatique qu'ils reçoivent pour les aider à assumer leur responsabilité parentale. Le discours d'Élise, mère de Pierre, révèle une certaine ambivalence entre le sentiment d'une responsabilité première des parents (« c'est pour nos enfants ») et l'assignation d'une responsabilité à l'État (« on fait une partie de leur travail »). Élise exprime une demande de reconnaissance par l'État de l'implication des parents pour rendre leurs enfants autonomes.

Extrait du cinquième entretien avec Élise, mère de Pierre, le 14 avril 2010, à mon domicile

Élise : « On a l'impression d'être mis de côté, du coup y'a pas de reconnaissance. Les efforts qu'on fait, c'est pour nos enfants, mais heu... Je veux dire, finalement, on leur rend service quoi ! Puisqu'on fait une partie de leur travail... Moi, c'est ce que je comprends pas quoi ! Je me dis : on met de l'argent dans certaines choses et là, s'ils mettaient de l'argent quand les enfants sont petits, ils le récupèreraient cet argent ! Parce que des adultes dans des centres, ça coûte une fortune... Et puis, ils ne sont pas heureux... Et puis, quelqu'un qui a un travail sert son pays, parce qu'une partie de ce qu'il gagne va vers la collectivité quoi ! »

²² Jacques Henriot, 1996, « Responsabilité », in *Encyclopedia Universalis*, Tome 19, 948b.

²³ Claude Martin, 2003, *La parentalité en questions, perspectives sociologiques*, rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille, p. 38.

Le premier appui mobilisé par les parents pour critiquer l'absence de soutien apporté par l'État à l'exercice de leur responsabilité est l'argument économique. Dans cette logique, le fait de soutenir l'implication parentale dans le soin est légitime car cela permet des économies budgétaires en évitant le recours à l'institutionnalisation. Cette argumentation est partagée par certains acteurs associatifs : le 20 novembre 2010, la présidente d'Autisme France conclut le congrès annuel de l'association à Lyon en disant que l'argent public se faisant « rare », il devrait être consacré à la « promotion de la vie ordinaire », ce qui serait « moins coûteux et plus efficace ». Ce registre de justification témoigne du fort degré d'intériorisation de deux normes sociales structurantes : la valorisation de l'autonomie par opposition à la dépendance, et la reconnaissance de la contribution par le travail rémunéré comme seule forme de participation sociale légitime.

Les parents appuient également leur critique du désengagement étatique sur la dénonciation de la dissociation entre « responsabilité de » et « responsabilité pour ». Dans cette logique, ils dénoncent l'absence de soutien étatique en soulignant qu'ils ne peuvent pas être tenus responsables des troubles de leur enfant. Élise dénonce une forme d'injustice dans le fait que certains problèmes de santé, tels que le cancer du poumon chez un fumeur, ou le cancer du foie chez une personne qui boit beaucoup d'alcool, soient pris en charge par la solidarité collective alors même que les personnes peuvent être tenues responsables, au moins en partie, de leurs problèmes de santé, tandis que la prise en charge des problèmes rencontrés par Pierre ne relève pas de la solidarité publique alors même que ni l'enfant, ni ses parents ne peuvent être tenus responsables de ses troubles. Dans la dénonciation de cette injustice, éthique du *care* et éthique de la justice se rejoignent. Élise développe un discours emblématique du passage d'une société moderne basée sur la discipline à une société post-moderne basée sur le contrôle, tel qu'il est décrit par Olivier Razac²⁴.

Extrait du quatrième entretien avec Élise et Michel, parents de Pierre, le 22 février 2010, au domicile familial

Élise : « Bon je le dis pas comme ça ouvertement, mais quand je vois des gens qui fument beaucoup, qui boivent beaucoup et qui, arrivés à 60-70 ans, déclarent un cancer du poumon ou du foie, alors qu'on sait très bien ce qu'on risque hein, et qu'ils sont pris en charge à 100%, alors là, je me dis : bon ben tant mieux pour eux, mais je me dis : Pierre, il a rien demandé quoi... Moi, j'ai rien fait d'exceptionnel pendant ma grossesse, j'ai toujours fait attention et je me dis que c'est pas juste... Alors, voilà, ça vient pas forcément des gens qui boivent ou quoi hein... Mais bon, le système de santé français, il est fait comme ça hein... Mais, je me dis : il faut penser aussi... Bon que les gens qui ont un cancer soient pris en charge à 100%, ben heureusement, parce que dans ce malheur-là, ils souffrent assez hein... Mais ce que je veux dire c'est qu'on n'est pas tous lotis à la même enseigne... [...] Tu vois si on me prévenait, je sais pas, on découvre que l'autisme, les femmes qui mangent beaucoup de fromage, des produits laitiers à haute dose, voilà les enfants sont autistes, si on avait une campagne comme ça on va dire, c'est clair que j'aurais fait attention, je me serais dit : moi qui adore le fromage, je vais me calmer ! (rires) Non mais je veux dire, le gouvernement fait une campagne d'information, tu es prévenu, je sais très bien aussi que si tu ne mets pas de ceinture de sécurité et que tu as un accident, tu as pris des risques enfin... On te prévient ! Donc moi, j'estime que quand on te prévient, je ne vais pas dire qu'on ne devrait pas te prendre en charge à 100 %, c'est pas vrai, je veux dire, je ne voudrais pas avoir le cancer si j'ai fumé toute ma vie, mais ce que je veux dire, c'est qu'il n'y a pas de raison qu'eux soient pris à 100 % et pas Pierre quoi ! »

²⁴ Olivier Razac, 2008, *Avec Foucault, après Foucault. Disséquer la société de contrôle*, L'Harmattan, Paris.

On peut comprendre le discours d'Élise comme l'expression du « bio-pouvoir » tel qu'il a été esquissé par Michel Foucault. Élise a intériorisé la représentation de son style de vie comme d'un ensemble de facteurs de risque pour sa propre santé. Et l'on constate à quel point l'avènement de ce « bio-pouvoir » bouleverse les logiques d'assignation des responsabilités individuelle et collective. La responsabilité collective est finalement réduite à ce qui ne peut être prévenu par les individus eux-mêmes.

La perspective du « social care »

Le « *social care* » est défini par Claude Martin, qui reprend la définition de Mary Daly et Jane Lewis²⁵, comme « l'ensemble des activités que suppose la satisfaction des besoins physiques et émotionnels d'adultes ou d'enfants dépendants, et les cadres normatifs, sociaux et financiers à l'intérieur desquels ce travail est effectué et assuré »²⁶. Cette approche en termes de « *social care* » permet de souligner que la production des arrangements pratiques de soin au niveau micro, pour les enfants diagnostiqués autistes en l'occurrence, doit être resituée au niveau macro dans un contexte caractérisé par un certain nombre de choix politiques qui définissent la frontière entre privé et public et la répartition des responsabilités individuelles et collectives.

Cette notion de « *social care* » permet de prolonger la discussion initiée par les critiques féministes à l'encontre de la littérature sur les « *welfare regimes* », et notamment par rapport au travail de Gosta Esping-Andersen²⁷. Gosta Esping-Anderson propose une typologie des « régimes » de *welfare state*, un régime étant un ensemble de liens systémiques entre différentes institutions qui produisent du bien-être, un modèle stabilisé de relations entre le marché, l'État et la famille. Il construit sa typologie à partir de ce qu'il considère être des objectifs de l'État-Providence : la « *decommodification* » ou « démarchandisation » (Jusqu'à quel degré l'existence d'un individu est-elle liée à la vente de sa force de travail ?) et l'action sur la stratification sociale (Selon quelle logique de liberté, d'égalité ou de sécurité l'État intervient-il ?).

Plusieurs travaux féministes ont proposé de prendre en compte dans cette modélisation des régimes d'État-Providence la variable du genre²⁸. Ces recherches remettent en question la notion de « *decommodification* » en requalifiant la revendication des femmes de pouvoir accéder au marché du travail comme, précisément, une demande de « *commodification* ». Ces travaux proposent plutôt de considérer le degré de « défamiliarisation », au sens de l'autonomisation par rapport au lien conjugal, et de questionner le degré de rigidité dans l'attribution des rôles sociaux selon le genre. Ces travaux féministes, sensibles au travail non-rémunéré le plus souvent assumé par les femmes dans le cadre domestique, ont introduit la question de la prise en charge de la dépendance.

Jane Jenson²⁹ recourt à la notion de « *caring regime* » comme alternative à la notion de « *welfare regime* ». Le « *caring regime* » désigne l'articulation entre la prise en charge

²⁵ Mary Daly et Jane Lewis, 1998, « Conceptualising social care in the context of welfare state restructuring », in Jane Lewis (dir.), *Gender, social care and welfare State restructuring in Europe*, Ashgate, Londres, p. 1-24.

²⁶ Claude Martin, 2008, « Qu'est-ce que le social care ? Une revue des questions », *Revue Française de Socio-économie*, vol. 2, n° 2, p. 27-42.

²⁷ Gosta Esping-Andersen, 1999 (1990), *Les trois mondes de l'Etat-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Presses Universitaires de France, Paris.

²⁸ Jane Lewis, 1992, « Gender and the development of welfare regimes », *Journal of European Social Policy*, vol. 2, n° 3, p. 159-173 ; Ann Shola Orloff, 1993, « Gender and the social rights of citizenship. The comparative analysis of gender relations and welfare states », *American Sociological Review*, vol. 58, n° 3, p. 303-328 ; Diane Sainsbury, 1994, *Gendering welfare states*, Sage, London.

²⁹ Jane Jenson, 1997, « Who cares ? Gender and welfare regimes », *Social politics, International studies in Gender, State and Society*, vol. 4, n° 2, p. 182-187.

privée et la prise en charge publique des besoins de *care*, le partage des responsabilités entre le formel et l'informel dans la production du *care*. Jane Jenson soulève trois questions pour saisir cette articulation : qui prend soin ? Qui paye ? De quelle manière et où le *care* est-il rendu ? Elle identifie plusieurs possibilités dans la production du *care* : les « *carers* » reçoivent des allocations ; les « *care-givers* » sont rémunérés ; les « *care-receivers* » perçoivent une aide qui leur permet d'acheter un service ; il existe des services publics d'aide à la personne. Concrètement, l'étude des « *caring regimes* » passe par l'identification de « *care packages* » qu'on peut définir comme des combinaisons de différents types de ressources, formelles et informelles, ou de « *care arrangements* », notion qui désigne la manière dont ces ressources familiales, publiques, privées et associatives sont agencées pour produire du *care*.

Ces travaux introduisent une autre acception de la notion de « défamiliarisation » : jusqu'à quel point le fait de prendre soin des personnes âgées, des enfants et des personnes handicapées relève-t-il de l'ordre de la responsabilité familiale et quel rôle l'État devrait-il jouer pour compenser ou soutenir cette activité de soin ? Dans quelle mesure le bien-être des membres de la famille relève-t-il de la responsabilité de l'État ou de la famille ?

Blanche Le Bihan et Claude Martin³⁰ soulignent le développement très lent depuis les années 1990 d'une action publique fondée sur le principe du « *cash-for-care* » dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Cet appui sur l'aide informelle est constaté à l'échelle européenne par Mary Daly et Jane Lewis³¹ qui remarquent que le soutien apporté au travail informel de *care* par des prestations monétaires est privilégié par rapport au développement de services publics de *care*. Cette tendance va non seulement dans le sens d'une réduction des coûts pour la collectivité mais également dans celui de la promotion du « libre choix » qui s'appuie sur la figure du client ou du consommateur capable de répondre à ses besoins en fonction de ses propres normes et critères. Ce schéma privilégiant le « *cash for care* » s'appuie sur un investissement massif des aidants familiaux, et notamment des femmes, en tant que « *care managers* » qui produisent et coordonnent les arrangements pratiques de soin.

Dans le cas de l'autisme, l'infrastructure du *care* se caractérise par le développement de prestations monétaires (telles que l'AEEH- Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) qui soutiennent le travail de *care* informel et par une création de services publics de *care* qui demeure insuffisante. Au niveau des orientations normatives véhiculées par l'action collective (par les politiques publiques, par les dispositifs et par les professionnels), la priorité est donnée à la mise en compétences des parents, et notamment de la mère, de manière à ce qu'ils puissent assumer leur responsabilité du *care*.

De manière plus générale, l'émergence d'une action publique visant à « soutenir la parentalité » vient questionner l'articulation entre régulations politiques et domestiques, de même que la complémentarité des solidarités publiques et privées. Cette question n'est pas nouvelle, comme en témoigne le travail d'Agnès Pitrou sur les solidarités familiales³², mais la transformation de la parentalité en catégorie d'action publique permet de la reposer dans un contexte différent, celui du transfert progressif de la responsabilité du soin apporté aux personnes dépendantes de la collectivité vers les familles.

³⁰ Blanche Le Bihan et Claude Martin, 2010, « Reforming long-term care policy in France : private-public complementarities », *Social Policy and Administration*, vol. 44, n° 4, p. 392-410.

³¹ Mary Daly et Jane Lewis, 1998, « Conceptualising social care in the context of welfare state restructuring », in Jane Lewis (dir.), *Gender, social care and welfare State restructuring in Europe*, Ashgate, Londres, p. 1-24.

³² Agnès Pitrou, 1978, *Vivre sans famille? Les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*, Privat, Toulouse.

