Quelle(s) perspective(s) du *care* pour quel(s) accompagnement(s) ?

Paroles de « proches aidants » et de personnes handicapées

Aurélie Damamme MCF en sociologie – Université Paris 8 – CRESPPA-GTM

Résumé : La perspective du care conduit à réfléchir aux pratiques d'accompagnement des personnes handicapées, en étant sensible aux rapports de pouvoir potentiels entre personnes pourvoyeuses de l'aide et personnes vues comme destinataires, ici les personnes handicapées. En nous appuyant sur ces recherches théoriques, nourries par des recherches empiriques menées auprès des personnes pourvoyeuses de care et sur des récits de personnes handicapées, nous cherchons à souligner les difficultés et les défis d'une perspective qui est encore largement travaillée par les formes de paternalisme/maternalisme à l'œuvre dans les relations de care. Les études critiques du handicap (*disability studies*) sont utiles pour repérer les formes d'altérisation et d'infantilisation à l'œuvre ; ces recherches éclairent en effet des réalités encore trop peu documentées par les recherches sur le care et permettent aussi de mieux cerner les attentes en termes d'accompagnement.

Mots-clés : Accompagnement, handicap, *care*, études critiques

1 Introduction

Le besoin d'accompagnement peut être pensé de multiples façons. Il est en général perçu comme une forme de requête qui ne concernerait que les personnes vulnérables, qu'elles soient catégorisées ainsi du fait d'une maladie, d'un handicap ou de difficultés socio-économiques. Je développerai ici un autre type de réflexion sur l'accompagnement, qui part de l'expérience ordinaire d'accompagnement telle qu'elle est vécue par des proches, mais aussi telle qu'elle est rapportée par des personnes accompagnées. Je défends ici l'idée que l'expérience des personnes concernées par le handicap a tout intérêt à être analysée depuis ses multiples positions : les personnes handicapées et les proches, mais aussi les professionnels partagent une relation au handicap, même si leurs points de vue peuvent diverger et leurs positions être marquées par des rapports de pouvoir.

Cet article propose ainsi d'analyser les tensions et les alliances possibles entre ces différents acteurs dans le champ du handicap, en interrogeant le rôle de notions comme celles de compétence, de connaissances et de savoirs des personnes pour appréhender l'accompagnement. Qui est compétent sur quoi ? Sur quelles connaissances s'appuyer pour accompagner ? Quelle est la place des connaissances de la personne concernée ? Pour cela, nous ferons appel aux écrits de la perspective du *care* comme à ceux issus des études critiques du handicap (*disability studies*[1]), tout en mobilisant nos recherches empiriques. La mise en perspective des deux approches permettra de faire apparaître l'importance du genre pour penser la question de l'accompagnement.

Je défendrai l'idée que la perspective du *care* permet de penser l'accompagnement de façon renouvelée, fournissant des outils théoriques et épistémologiques (Paperman, 2013) de requalification des activités de soutien aux proches. En mobilisant le vocabulaire de l'accompagnement au prisme de la perspective du *care*, comme le proposent pour le champ de l'éducation Courty et *al.* (2019), nous disposons alors d'un nouvel imaginaire pour penser la question de la relation à autrui dans des formes généralement asymétriques, tout en se distanciant de termes davantage construits par une inégalité des places, comme ceux de prise en charge ou d'aide. Ainsi, ce terme d'accompagnement, qui a une riche histoire permettant d'appréhender les pratiques professionnelles (voir notamment Ravon, 2010 ; Guiliani, 2013), me semble intéressant à mobiliser pour des pratiques non professionnelles comme celles des relations entre proches. Marqué par son étymologie autour du partage, il permet également de mettre cette question du commun plus directement au cœur des discussions.

L'article est organisé de la façon suivante. La première partie présente les principales notions empruntées à la perspective du *care* qui sont mobilisées pour notre analyse de l'accompagnement. Elle inclut un encadré présentant les enquêtes sur lesquelles cet article s'appuie pour développer l'argumentation en faveur d'une perspective du *care*. La deuxième partie propose une discussion sur les apports des études critiques du handicap (*disability studies*) pour penser la perspective du *care* dans l'accompagnement.

2 Les apports de la perspective du *care* pour penser l'accompagnement : théories et méthodes

Le *care* fait l'objet de nombreuses définitions. Je m'appuierai ici sur les travaux de sociologues et philosophes états-uniens et français qui ont mis l'accent sur la double nature du care, comprise comme recouvrant des pratiques et des dispositions, des actions et des émotions. Autrement dit, le prisme qu'offre ici la perspective du *care* est celui d'une lecture qui ne propose pas de choisir entre matériel et moral mais qui considère au contraire que le social est tissé par ces aspects entremêlés. Il ne s'agit pas cependant de s'intéresser à toutes les activités du monde social mais de reprendre la définition de Joan Tronto et Berenice Fisher (1990), néanmoins vaste, du *care* comme « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde » de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. » Cette définition permet donc d'inclure les activités domestiques sans s'y limiter. Elle intègre des activités de soin habituellement

1. Ce champ est particulièrement développé dans les pays anglo-saxons (Davis, 2013 ; Albrecht et *al.*, 2001) et connait un essor récent en France (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001).

qualifiées de « soin profane » comme administrer des traitements médicamenteux, prendre la température ou la tension d'une personne (Cresson, 2001). Pour développer mes réflexions sur l'accompagnement, je me suis appuyée sur la lecture croisée des études du *care* et des études critiques du handicap, croisement issu de questionnements surgis lors d'enquêtes réalisées depuis une dizaine d'années.

Cet article s'appuie sur trois enquêtes, réalisées seule ou en équipe, qui avaient pour point commun de se centrer sur les récits des personnes proches [a]. L'identification de leur activité concrète a été saisie sur le temps long à partir de la manifestation de notre intérêt pour ce que les personnes faisaient pour leurs proches ayant un besoin d'accompagnement manifeste. Ces trois enquêtes ont constitué mon premier ancrage empirique.

L'enquête menée avec Patricia Paperman en 2006-2008 a reposé sur l'analyse de huit situations de care abordées à partir du point de vue des pourvoyeuses aux prises avec ces dépendances variées. Le seul point commun entre ces situations était qu'à un moment, le récipiendaire du *care* ait été identifié par nos enquêté-e-s comme « dépendant » et requérant à ce titre le déploiement d'une aide spécifique. Les responsables de care (quasi-exclusivement des femmes) que nous avons rencontrés nous ont été désignées par la méthode « boule de neige. Dans la majorité des cas, nous avons interrogé la responsable principale de l'organisation du care [b]. Ensuite, en 2008/2009, j'ai réalisé une enquête postdoctorale auprès de plusieurs acteurs dans le champ du handicap mental, dont sept entretiens avec des parents d'enfants avec un diagnostic d'autisme. Ces parents ont été rencontrés par l'intermédiaire de la fédération francilienne de l'UNAPEI (l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis). Sympathisants, simples membres, ou administrateurs d'associations en Ile de France, ces parents ont décrit des parcours d'accompagnement de leurs enfants âgés de 18 à 44 ans diagnostiqués autistes en se centrant sur leurs relations avec les professionnels de la santé et du handicap. Enfin, j'ai participé à une enquête collective [c] réalisée au Japon, à Osaka en 2011-2012, et en France en 2012-2013 ; en Île-de-France et dans la région Rhône-Alpes, auprès d'aidant-e-s de proches âgés, en situation de handicap ou enfin de malades « jeunes » de la maladie d'Alzheimer. Cinquante situations d'aidants au Japon et trente- deux en France ont pu être analysées selon une même grille d'analyse.

Dans les récits des pourvoyeurs de *care*, les personnes accompagnées étaient évoquées abondamment, dans leurs besoins, leurs désirs, leurs empêchements. Il est apparu de plus en plus important de prendre en compte leur point de vue sur la relation engagée, et de réfléchir aux façons d'y prêter attention, y compris quand cette expression n'était pas évidente. Cela m'a conduit à me centrer sur les écrits développés par les personnes handicapées dans le champ des études critiques du handicap. Je me suis également appuyée sur les récits des personnes handicapées en France, même si ces récits n'étaient pas nécessairement le fait de personnes qui s'inscrivaient explicitement dans ce même champ d'études. Les études critiques du handicap et les récits des personnes handicapées constituent ainsi mon deuxième ancrage, principalement livresque, même s'il a été utilement complété par des entretiens, formels et informels,

avec des personnes handicapées, parmi lesquels un entretien formel avec la créatrice de l'association « Femmes pour le dire, femmes pour agir », Maudy Piot [d], figure particulièrement importante dans le champ des réflexions sur le handicap lors de mes recherches.

a. Nous avons modifié les prénoms des différents protagonistes du *care* pour respecter l'anonymat des enquêtés.

b. Dans le cas de l'accompagnement d'un parent âgé par sept enfants qui veillaient à l'équité de la répartition, la personne que nous avons interrogée n'assumait pas la coordination principale.

c. Le projet a été réalisé dans le cadre de l'Appel à recherche 2011 « Programme handicap et perte d'autonomie » de l'IReSP, financé par la CNSA et la MiRe-Drees et mené par une équipe coordonnée par Kurumi Sugita.

d. Maudy Piot est décédée le 25 décembre 2017. Elle présida l'association depuis la date de sa création en 2003.

2.1 La perspective du *care*, une nouvelle conception de l'attention et de la responsabilité

La perspective du *care* présentée ici est fournie par des auteurs de sciences humaines et sociales qui, sans se référer nécessairement aux mêmes principes disciplinaires que ceux de la sociologie, fournissent des grilles de lecture particulièrement heuristiques pour analyser les récits des proches. Ainsi, la psychologue Carol Gilligan propose une conceptualisation de l'éthique du *care* qui permet de rappeler comment les personnes qui font preuve de ce « souci des autres » (Paperman et Laugier, 2005) sont portées par une réflexion sur ce qu'il convient de faire dans le contexte présent et non en mobilisant uniquement les règles générales (Gilligan, 1982 [2008]). Cette attention à ce qui convient précisément à l'autre a d'ailleurs fait opter plusieurs auteurs pour une qualification de la perspective du *care* comme une éthique de l'attention (Garrau, 2012 ; Laugier, 2012). Cette qualification permet de rappeler deux éléments primordiaux caractérisant la perspective du *care* : premièrement, la bonne réponse est toujours particulière et ne peut être définie *a priori*. « L'importance du contexte permet d'éclairer les limites des « éthiques de la règle », signifiant qu'en matière de morale, la bonne réponse est toujours particulière et ne peut être définie *a priori* » (Garrau, 2014, p. 47). Deuxièmement, la réponse n'est probablement « jamais définitive ni pleinement satisfaisante » (*Ibid.*), le sujet du *care* étant soumis à de multiples sollicitations et donc sûrement dans l'incapacité de répondre à toutes les formes d'attention à ce qui convient pour la personne accompagnée, et laissent effectivement très vite percevoir les tensions que cette réflexion suscite. Ces réflexions étaient particulièrement présentes dans les récits des parents d'enfants diagnostiqués autistes qui faisaient part de leur doute sur l'accompagnement qui convient, en particulier quand les parents ont dû faire face aux controverses entourant l'autisme. Plusieurs parents faisaient état de leur difficulté à choisir entre les différentes formes d'intervention proposées, en particulier quand leurs enfants adultes avaient déjà testé de nombreux lieux de vie et de multiples expériences de prise en charge médicale. Les parents de Baptiste, diagnostiqué comme autiste et âgé de 44 ans au moment de l'entretien, revendiquaient même ce besoin d'être accompagnés par des professionnels compétents dans le suivi de leur fils comme la condition de leur capacité à accompagner de façon digne leur enfant.

Ainsi, cette éthique du *care*, qui met l'accent sur l'interdépendance entre les personnes, a aussi pour particularité de reconnaître l'inscription des personnes qui apportent un soutien et un accompagnement dans un même réseau de relations, qui rassemble les

protagonistes du care, qu'il s'agisse des pourvoyeurs de care, professionnels ou familiaux mais aussi des personnes accompagnées. Cette inscription dans un réseau relationnel peut créer des responsabilités particulières pour les personnes chargées de l'accompagnement, en s'assurant par exemple de la circulation des connaissances nécessaires au care adéquat entre les différents pourvoyeurs. La perspective du *care* permet ainsi d'éclairer les différents ressorts de la responsabilité en jeu dans les activités de care : cette responsabilité que Joan Tronto désigne comme la deuxième étape du processus du care, celle qui renvoie au déploiement des moyens adéquats après l'identification des besoins en présence. La pensée de la responsabilité naît de la reconnaissance de l'existence de besoins incompressibles et de la représentation par les protagonistes qu'une action est possible pour pouvoir tenter de répondre à ces besoins (la phase de « taking care of » Tronto, 2009, p. 148) [2]. Si la définition du périmètre de l'accompagnement à proposer est sujette à discussion, la perspective du *care* a le mérite de rendre palpable le risque de l'indifférence. Quand les personnes ne font pas l'objet d'une attention suffisante et qu'il n'y a pas de personnes garantes de la satisfaction de leurs besoins, elles peuvent se trouver menacées dans leur existence même. Plus généralement, les personnes identifiées comme ayant besoin d'un accompagnement vital peuvent aisément se trouver menacées dans leur intégrité face à des formes dégradantes d'intervention à leur égard. C'est pourquoi Eva Feder Kittay souligne une autre responsabilité que détiennent les personnes pourvoyeuses de *care*, celles d'œuvrer pour une reconnaissance de la valeur des personnes en situation dite de perte d'autonomie, ici les personnes handicapées, au sein des études de care (Kittay, 2010). Cette affirmation est très importante pour comprendre l'étendue de la responsabilité des proches, et pour cela, le nécessaire besoin de soutien dont ils ou elles doivent bénéficier [3].

Ainsi, la pensée de la responsabilité, foncièrement relationnelle, est articulée chez Eva Feder Kittay comme chez Joan Tronto (2009) à une réflexion sur la justice, pour reconnaître les droits des personnes récipiendaires du care, mais aussi pour lutter contre la répartition inégale des activités de *care* et selon les termes de Tronto, combattre l'« irresponsabilité des privilégiés ». Cette notion de la responsabilité dans la perspective du care introduit de nouveaux outils pour penser l'accompagnement car elle permet d'interroger la dichotomie entre pourvoyeur de *care* et récipiendaire, « capable » et « incapable » et finalement « responsable » et « irresponsable ». Ainsi, ceux que Tronto désigne comme irresponsables ne sont pas les figures habituellement visées par ces qualifications. En effet, il ne s'agit pas ici de désigner des personnes qui seraient construites comme naturellement irresponsables selon des critères de classe, de genre ou de racialisation, comme c'est le cas dans de nombreux discours visant les bénéficiaires des aides sociales, que ce soit aux Etats-Unis comme en France (Glenn, 2009 ; Cardi, 2010). Pour Tronto, les irresponsables sont ceux qui ne se sentent pas concernés par les responsabilités de pourvoyeurs de care, renvoyant la responsabilité du *care* à quelques catégories qui deviennent alors hyper-responsables. En faisant apparaître les effets de cette irresponsabilité à l'échelle collective, elle montre comment des individus se pensant comme autosuffisants ou en tous les cas suffisamment nantis pour envisager pouvoir s'offrir les services de pourvoyeurs de care, participent activement à cette organisation sociale du *care* inégalitaire. En s'excluant d'emblée du tableau

2. Joan Tronto identifie quatre phases dans le processus de care : se soucier d'autrui, prendre en charge, prendre soin et recevoir le soin (Tronto, 2009, p. 147-149).

3. Eva Feder Kittay mentionne l'idée de « dépendance secondaire » des proches aidants qui rend visible le travail et la responsabilité qui en découlent (Kittay, 2002).

des relations de care, ces individus réduisent le *care* à des services marchands, jetant dans l'ombre toutes les activités assurées gratuitement ainsi que toutes les questions morales en jeu dans les soubassements politiques et sociaux de cette organisation. En critiquant l'irresponsabilité des privilégiés, Joan Tronto s'inscrit en faux contre cette image mythique de l'adulte indépendant, capable de répondre à tous ses besoins comme s'il était un individu autosuffisant. Ainsi, la perspective du *care* vient aussi rendre visible les différents pourvoyeurs de care nécessaires à l'entretien de la vie d'un adulte non identifié comme ayant besoin d'aide.

En soulignant l'importance de cette notion d'irresponsabilité, Tronto met en lumière la façon dont sont niés les engagements temporels de tous les pourvoyeurs de care, minimisant le temps dédié à l'aide aux personnes identifiées comme dépendantes mais aussi aux autres membres du foyer considérés comme autonomes. *A contrario*, la perspective du *care* permet d'envisager l'importance de la dimension temporelle des parcours d'accompagnement.

2.2 La perspective du *care* comme outil de visibilisation des temporalités dans l'accompagnement

Si la perspective du *care* n'est pas la première à se préoccuper de ces questions temporelles, son ancrage féministe la rend sensible à un certain nombre d'apports des recherches sur l'engagement temporel requis par le care. Dans cette perspective, les enquêtes empiriques sur le *care* constituent un outil précieux de visibilisation du temps dédié au care par les femmes en identifiant les trajectoires d'accompagnement des pourvoyeuses de care, qu'elles soient familiales ou professionnelles. Ainsi, en France, la dimension temporelle du travail domestique a bien été analysée par les féministes matérialistes comme dans les travaux sur les échanges de travaux et services domestiques dans le réseau familial, dans lequel la notion de disponibilité permanente est mobilisée (Chabaud-Rychter et *al.*, 1985) pour signifier la dimension temporelle de cette « relation de service ».

L'outil des temporalités permet à la fois de rendre visible cet engagement et de l'appréhender comme un objet complexe, à analyser, qui est souvent marqué par la coercition (Glenn, 2010) et qui en tous les cas mérite d'être interrogé pour être restitué dans son ambivalence (Molinier, 2013). Les récits des pourvoyeurs de *care* sont empreints de soucis temporels de deux principaux types : tout d'abord, ils se posent la question de la coordination des temporalités à un moment t. Ensuite, ils s'interrogent souvent sur leur capacité à tenir sur le temps long. Cette interrogation est particulièrement manifeste pour les parents d'enfants handicapés mais aussi pour les frères et sœurs engagés dans l'accompagnement de leurs proches. Cette réflexion sur la texture de ce temps de l'aide et de l'accompagnement est bien analysée (Bessin, 2016 ; Ravon, 2010 ; Legaretta Iza, 2009 ; Gardella, 2017). La consistance particulière de ce temps dédié à l'accompagnement est difficile à saisir. Les pourvoyeurs de care rencontrent des difficultés à limiter le temps qui lui est consacré, car le *care* implique aussi de nombreuses actions qui ne sont pas prévisibles et qui ont tendance à s'étirer dans le temps. La perspective en termes de temporalités est un outil de visibilisation des activités de care, permettant de penser « l'intrication des temps publics et privés, la disponibilité et la responsabilité temporelles » (Bessin, 2016). Les enquêtes réalisées auprès de proches aidants montrent ainsi les effets très différenciés

entre hommes et femmes sur les carrières professionnelles du temps passé à s'occuper d'un proche (Le Bihan et Martin, 2006 ; Damamme, Sugita et *al.*, 2015).

La prise en compte des temporalités permet enfin de faire apparaître une autre dimension centrale dans la perspective du *care*, celle des compétences construites dans l'activité de care. Cependant, ces compétences revendiquées à dispenser le *care* sont souvent l'occasion de conflits avec les autres protagonistes du care, qu'ils soient pourvoyeurs ou récipiendaires, et révèlent des tensions entre différentes conceptions du rôle d'aidant, renvoyant notamment à la difficile articulation entre souci de soi et souci des autres.

2.3 Une perspective qui fait apparaître les tensions entre souci de soi et souci des autres

La disponibilité sur le temps long des pourvoyeurs de care peut révéler des difficultés de plusieurs ordres. Tout d'abord, celle des aidants principaux à trouver des personnes extérieures jugées en mesure de prendre le relais de l'accompagnement. Dans l'enquête comparative entre la France et le Japon, plusieurs aidants font état de leur épuisement à s'occuper d'un proche, et de leur inquiétude face au fait qu'ils disposent de peu d'aide en cas de défaillance. Qu'il s'agisse de Sachiko, au Japon,, 60 ans, qui a eu une angine de poitrine et qui pourtant reste l'aidante principale pour sa belle-mère âgée ou d'Adelina, en France, 47 ans, qui vit avec son fils sourd en situation de handicap psychique, âgé de 30 ans, et pour lequel l'échec de différentes expériences de logement autonome lui fait ressentir encore plus fortement son impuissance à trouver des formes convenables d'accompagnement pour l'avenir, alors que l'accompagnement de son fils au quotidien la fragilise beaucoup. Dans ces récits, l'accompagnement prend alors des allures d'étau pour le pourvoyeur de *care*. Cela peut conduire à des situations d'épuisement des proches, situations qui sont bien documentées, et qui montrent la capacité (socialement située) à ne plus entendre ses propres besoins (Banens et *al.*, 2019). Ces situations d'oubli de soi sont en effet particulièrement manifestes chez les femmes : elles viennent confirmer ce que pointait également Carol Gilligan (1982 [2008]) dès son premier ouvrage sur l'éthique du *care :* l'existence d'une socialisation féminine à se rendre disponible à l'autre, qui favorise l'oubli de soi.

Ce risque d'épuisement peut aussi faire apparaître un autre danger : celui de mauvais traitements à l'égard de la personne accompagnée. Là encore, le prisme des temporalités et l'attention qui est portée à cette question de la capacité à tenir sur le temps long font voir ces moments dans le récit d'un risque de basculement dans la maltraitance [4]. Ainsi, la perspective du *care* permet-elle de rendre visible cet autre risque majeur de la pratique de l'accompagnement : celui de soumettre la personne accompagnée à sa propre organisation (notamment temporelle). Chez Tronto, la perspective du *care* doit intégrer les dangers du *care*. Le danger du paternalisme/maternalisme est bien décrit comme le résultat de cette satisfaction du pourvoyeur à penser répondre aux besoins de la personne accompagnée mieux qu'elle. Même si cette emprise sur la personne accompagnée n'est pas toujours dicible par les pourvoyeurs de care dans les entretiens, elle peut apparaître en creux, quand le bien-être de la personne accompagnée n'est finalement presque plus évoqué comme une finalité. En abordant de façon concrète, matérielle et morale, cet accompagnement,

4. Même si ce point sera plus évoqué dans la deuxième partie, il est important de noter sa présence comme un effet possible de l'incapacité de la personne aidante à trouver des solutions pérennes.

la perspective du *care* prend au sérieux la difficulté réelle des pourvoyeurs du *care* à être attentif aux besoins de leurs proches, et plus encore à leurs désirs (Molinier, 2013). Cette absence de temps à consacrer à la prise en compte des besoins singuliers des personnes accompagnées est un des facteurs contribuant au risque de la négation des désirs de l'autre. Comme l'explique Christiane, la mère d'un enfant autiste capable de réaliser un certain nombre de gestes de la vie quotidienne, laisser faire son fils, ou l'accompagner dans son geste, sont des activités beaucoup plus chronophages que réaliser l'action à sa place. Si cette observation est relevée dans de nombreuses enquêtes, elle atteste bien de cette importance de la réflexion sur le temps nécessaire à la réalisation des actes de la vie quotidienne dans des conditions qui permettent de prendre en compte les besoins et désirs des différents protagonistes. Cette réflexion est cependant souvent menée sans les personnes handicapées. Comme le rapporte Dufour (2014), il y a une imposition des standards d'efficacité pour la réalisation de certaines tâches qui induit des pratiques de contrôle des différents protagonistes de la chaine du care particulièrement peu respectueux de la dignité des personnes concernées.

Cette attention aux pratiques de minorisation de la personne accompagnée, signalées comme un risque important des pratiques du *care*, est centrale dans les études critiques du handicap. Elle est l'occasion d'une mise en cause de certains auteurs et praticiens du care qui auraient réussi à imposer une lecture du care comme celle du déploiement d'une attitude compassionnelle à l'égard d'« un être diminué » (Thomas, 2007). Cette critique du *care* est particulièrement féconde, appelant à une vigilance renouvelée des auteurs des éthiques du *care* face au défi de prendre en cpmpte réellement la parole des personnes accompagnées.

La perspective du *care* a ainsi beaucoup à gagner à être nourrie par les travaux critiques sur le handicap, qui viennent aussi documenter les risques de cette absence d'attention à l'égard de la personne accompagnée. En effet, les études dans le champ du *care* manquent encore trop souvent d'éléments concernant la place réelle des personnes accompagnées dans les configurations d'aide.

3 Les études critiques du handicap : un apport crucial à la perspective du *care*

Les travaux menés par les études critiques du handicap permettent ainsi de révéler les difficultés à prendre en compte ces besoins et désirs des personnes accompagnées. Ainsi, qu'il s'agisse des pratiques des proches comme de celles des professionnels, la prise en compte des personnes accompagnées, dans leurs attentes parfois compliquées à recevoir pour les aidants, est délicate. Cette prise en compte peut être pensée comme le propose Edouard Gardella (2017) comme « la réflexivité des acteurs dans la relation d'assistance », se traduisant par la prise en compte de leur façon de réagir à l'aide ou à l'accompagnement qui est prodigué. Cette étape d'attention à la réception de l'aide, signalée par Joan Tronto comme un élément central du processus du *care* – la quatrième phase du processus de care, est en effet souvent peu documentée dans ses difficultés particulières. Elle gagne aussi à être éclairée par les expériences et situations rapportées par les personnes handicapées elles-mêmes, à travers les récits que peuvent en livrer les auteurs des études critiques du handicap comme à travers d'autres récits de personnes handicapées.

Dans cette perspective, je mettrai tout d'abord l'accent sur les formes plurielles de minorisation de la personne vue comme destinataire de *care*. Je soulignerai ensuite les risques de négation de la vulnérabilité qu'une approche centrée sur les capacités des personnes en situation de handicap peut comporter. Je proposerai enfin quelques horizons possibles de l'accompagnement à l'aune d'une perspective du *care* marquée par le souci de justice.

3.1 Une lecture alternative à celle d'un *care* centré sur les seuls pourvoyeurs

Les apports des études critiques du handicap sont déterminants pour saisir les formes de minorisation de celui et plus encore celle qui sera désigné comme le « destinataire » de *care* : altérisation et infantilisation sont les principaux procédés à l'œuvre. Ils ne procèdent pas en annulant les autres déterminants d'inégalités sociales, mais viennent plutôt les renforcer. Après avoir retracé les traits communs à cette minorisation, nous nous intéresserons ainsi aux formes particulières de minorisation des femmes handicapées.

Les études sur le *care* menées sans le souci de l'interdépendance entre les différents protagonistes ont eu souvent pour effet de construire les pourvoyeuses de *care* comme des héroïnes du quotidien. Jenny Morris critique par exemple la façon dont, dans certains débats sur les différentes modalités d'organisation du *care*, l'attention au pourvoi du *care* invisible les personnes vues comme les « bénéficiaires », qui se trouvent souvent altérisées. Elle rappelle comment, par le procédé de construction d'héroïnes, on fabrique en creux des personnes handicapées ou âgées « victimes », réduites à leur statut de récipiendaires. Jenny Morris souligne ainsi, à partir de ses propres recherches (Morris, 1989 et 1992), comme à partir d'autres travaux (Thomas, 1999) l'existence de formes de réciprocité dans les relations de *care*, ainsi que les responsabilités de *care* souvent substantielles de femmes handicapées à l'égard de leurs proches (enfants, partenaires et autres). Elle rappelle enfin que la complexité des relations de *care* ne peut être réduite à une simple opposition entre un pourvoyeur perçu comme une personne nécessairement valide et un bénéficiaire, perçu nécessairement comme in-valide ou in-capable, celui dont on s'occupe. Cette réification des statuts empêche de penser la circulation du *care* à l'œuvre et nuit ainsi à la reconnaissance des personnes vues comme récipiendaires. Elle ne rend pas non plus compte de l'ambivalence des relations en jeu, et vient en ce sens caricaturer les places et positions des différents protagonistes. Cette mise à distance des récipiendaires potentiels du *care* a aussi un effet bien documenté par les auteures féministes du champ d'études critiques du handicap : l'infantilisation des personnes handicapées.

L'infantilisation des personnes handicapées, bien analysée en particulier pour le handicap mental (Eideliman, 2012) est présente de façon plus générale pour les personnes handicapées, révélant l'oppression qu'elles subissent pour Oliver (1993) ou les effets d'une relation de type coloniale pour Shakespeare (2000). Pour lutter contre ces pratiques, « la défense des droits et le droit à un mode de vie indépendant (*independent living*) ont constitué les deux éléments clés de l'agenda des mouvements des personnes handicapées » (Shakespare, 2006, p. 139, notre traduction). Les auteures féministes des études critiques montreront ensuite comment cette minorisation des personnes handicapées prend une tournure particulière pour les femmes handicapées : celles-ci sont réduites à leur handicap. Comme l'analyse bien Jenny Morris (2001), leur féminité est mise en cause. Plusieurs récits soulignent l'intrication particulière entre genre et handicap dans la production des rapports de pouvoir à l'œuvre dans les pratiques d'accompagnement. Des femmes handicapées rendent

compte de la façon dont leurs proches, aussi bienveillants soient-ils, ont tendance à les enfermer dans une position infantilisante, les empêchant d'être considérées autrement que comme dépendantes de l'attention de leur proche. En France, le récit d'Elisabeth Auerbacher (1982) dans *Babette, handicapée méchante* est particulièrement éclairant pour décrire les formes de dépendance affective et matérielle dans lesquelles sont maintenues les personnes identifiées comme handicapées. Ainsi, l'auteure raconte comment, depuis son adolescence, du fait de ses difficultés à se mouvoir et à réaliser certaines activités pratiques, elle se retrouve assignée au rôle d'enfant à vie ; elle explique ainsi comment elle entend sa mère dire aux autres membres de la famille que sa fille vivra avec elle toute sa vie durant. Et c'est à force de luttes pour parvenir à obtenir un emploi en valorisant ses études de droit, mais aussi par des luttes politiques au côté de différents mouvements de personnes handicapées qu'elle parviendra à s'affranchir des formes de contrôle familial, à quitter le logement familial et à mener une vie autonome. Maudy Piot évoque une objectification des femmes handicapées, précisant que la question du plaisir est considérée par la société comme secondaire (2012). Elle explique en entretien un autre effet de l'infantilisation : la difficulté à faire valoir auprès de certains membres de l'association dits valides l'importance d'avoir une présidente en situation de handicap, la valeur de cette auto-représentation n'étant pas nécessairement comprise.

Dans la construction d'une altérité des femmes handicapées, Lois Keith et Jenny Morris (1995) soulignent le rpole important de l'impossibilité présumée des femmes handicapées à assumer un rôle de pourvoyeuse de *care*. Elles pointent à ce titre le danger réel d'une analyse qui consiste à faire découler de l'incapacité à réaliser certaines tâches quotidiennes des incapacités plus larges en termes de responsabilité à assumer, d'amour à prodiguer. En montrant l'importance prise dans la littérature sur les politiques sociales et sur le travail du *care* par les figures des « *young carers* », c'est-à-dire des enfants ou adolescents s'occupant de membres de la famille plus âgé-e-s (généralement leurs parents), ces auteures interrogent une difficulté plus générale de la société à penser l'interdépendance dans les relations entre individus. Plutôt qu'envisager la situation de ces enfants comme relevant d'une anomalie de la société validiste qui fait reposer les situations de handicap sur la responsabilité principale de la famille, les auteurs des rapports alarmants sur la situation de ces jeunes pourvoyeurs de *care* ne prennent en fait pas suffisamment en compte les effets de cette lecture unidimensionnelle du travail du *care*. La prise en compte d'« un modèle social du handicap » qui met au centre de la construction du handicap les obstacles sociaux, institutionnels et politiques, à une vie sociale et politique épanouie, paraît ainsi particulièrement nécessaire à la réflexion sur la mise en place de nouvelles formes d'accompagnement. Plusieurs enquêtes témoignent du soupçon d'incompétence qui grève l'activité de *care* des femmes en situation de handicap à l'égard de leur enfant ; c'est la situation vécue par certaines mères aveugles (Gojard, 2003) ou handicapées mentales (Gruson, 2012) en France comme par certaines mères handicapées en Grande-Bretagne (Thomas, 1999). Les situations des femmes handicapées sont ainsi à explorer dans leurs multiples dimensions car ce sont aussi souvent des femmes handicapées pauvres qui se trouvent en situation d'élever seules leurs enfants, ce qui ajoute à la difficulté concrète d'organisation, et renforce en outre leur stigmatisation.

Pour repenser l'accompagnement, il faut ainsi interroger les frontières de genre productrices de cette négation de l'agentivité des personnes handicapées. Pour autant, cette

réflexion critique ne doit pas conduire à rejeter la question de la vulnérabilité des récipiendaires de care.

3.2 Une perspective critique sur le handicap qui ne nie pas la vulnérabilité

Comme l'indique Jenny Morris (2001), certaines aides reçues exposent à certains abus (c'est le cas notamment des soins intimes). Le fait de se trouver nu(e) face à une personne debout, habillée, peut constituer une occasion propice à des situations d'humiliation, voire de violence (Twigg, 2000). De même, les violences subies par les femmes handicapées sont plus nombreuses encore que celles recensées pour les femmes dans leur ensemble (Piot, 2012) et les recherches tendent à se développer pour mieux préciser les contours de ces violences, mieux documentées dans les pays anglo-saxons (Smith, 2015).

Chercher à incarner l'individu autonome à tout prix a ainsi tendance à homogénéiser la figure de la personne en situation de handicap, et ce au profit de celle de l'homme handicapé, racialisé comme blanc, en fauteuil, qui gère sa vie avec une certaine aisance. Cette figure d'indépendance a été (et reste) importante politiquement pour se départir de l'image misérabiliste longtemps accolée à la personne handicapée mais elle obscurcit un nombre important de situations où se posent des problèmes d'accès à un *care* de qualité. En outre, en plus des rapports de genre ici soulignés, il est important de prendre en compte d'autres rapports de pouvoir, comme ceux de classe, de racialisation, d'âge et d'orientation sexuelle, qui là encore constituent souvent des obstacles dans des formes de reconnaissance de la citoyenneté et/ou d'accès à des services de qualité. L'altérisation des personnes handicapées a pu ainsi être renforcée par leur appartenance racialisée, comme cela a été bien montré pour les africains-américains aux États-Unis (Erevelles, 2013). Enfin, la réflexion sur l'accompagnement est souvent beaucoup plus centrée sur les enfants et adultes handicapés et moins d'attention a été portée aux problèmes posés par les situations de handicap survenant avec l'âge, qui sont numériquement très importantes. Les situations de handicap des femmes âgées sont ainsi souvent peu analysées (Morris, 2001) et exposent néanmoins à des risques de maltraitance, compte tenu de la faible prise en compte de la voix des personnes âgées dites en perte d'autonomie.

La minorisation de la voix des récipiendaires du care peut également être le support d'une autre minorisation, celles des pourvoyeuses du *care* : ce cercle vicieux de dépréciation du *care* relevé par Glenn et Tronto et bien identifié comme un élément central de dévalorisation politique du care par Patricia Paperman (2017) a des conséquences directes sur les personnes concernées (récipiendaires comme pourvoyeurs). Il a en outre pour effet de nier l'importance sociale et politique de la vulnérabilité. Si la pandémie de Covid 19 a pu faire réapparaître cette thématique avec acuité, les difficultés à penser ensemble vulnérabilité et libertés (comme en attestent par exemple les mesures de restriction des libertés des personnes considérées comme vulnérables en établissements médico-sociaux qui se sont prolongées après la fin du confinement ou les propositions de confiner certaines catégories de la population identifiées comme particulièrement fragiles) indiquent que la perspective du care doit plus que jamais être combinée à celle de la reconnaissance des droits fondamentaux.

3.3 Les horizons de l'accompagnement

L'accompagnement ou le soutien à un proche pourrait être transformé par les formes d'interrogation de la place des différents protagonistes des relations de care proposées par la lecture croisée des études du care et du handicap. Ces interrogations permettraient de donner une place nouvelle à la notion d'écoute attentive (Bourgault, 2015). Quel que soit le handicap, il existe ainsi une difficulté particulière, propre à ces situations asymétriques d'accompagnement : celle de prendre en compte le point de vue de la personne accompagnée. La personne accompagnante devrait pouvoir taire ses propres jugements et appréciations, pour laisser une place à la voix de l'autre (Bourgault, 2015). Cette exigence d'écoute est d'autant plus impérative pour les situations d'accompagnement de handicap de type cognitif, car comme le rappelle Licia Carlson (2001), les interventions en direction de personnes identifiées comme handicapées mentales sont marquées par une histoire de l'incapacitation des personnes qui colore la façon de percevoir les relations avec les personnes handicapées. Ainsi, la qualité d'écoute, identifiée comme une source d'émancipation pour les personnes accompagnées, est particulièrement intéressante à nommer ici, car elle est généralement peu visible dans les recherches sur l'accompagnement du handicap (en particulier du handicap mental), qui insistent plus sur la capacité à « faire avec » et sur les difficultés de faire émerger une voix. Cependant, comme le rappelle Sophie Bourgault, l'émergence d'une voix suppose non seulement le silence d'autres voix mais aussi cette disposition à l'écoute. Comment une telle disposition peut-elle s'acquérir ? Par quelles voies ces acquisitions peuvent être favorisées ? Pour cela, un certain nombre d'obstacles mérite d'être répertorié. Ainsi, la difficulté à envisager d'autres formes d'expression est aussi importante à prendre en compte pour lutter contre les formes d'incapacité à écouter l'autre. Quand le langage n'est pas toujours articulé, la résistance à l'écoute se fait souvent plus manifeste, et des formes d'accompagnement à ce type d'écoute spécifique mériteraient d'être envisagées. En outre, la question de l'articulation du handicap avec d'autres appartenances sociales est importante à prendre en compte car l'appartenance au groupe « femmes » ainsi qu'aux classes sociales défavorisées, conduit aussi à une moindre prise en considération de leur parole et à des différences dans l'élaboration des trajectoires individuelles d'accompagnement (Primerano, 2020).

Au-delà du rôle des aménagements sociaux dans l'accès à l'éducation, au travail, à la citoyenneté des personnes handicapées, la question de savoir de quoi est capable une personne en situation de handicap (en particulier quand ce dernier est d'ordre cognitif) reste influencée par les savoirs mais aussi les préjugés qui circulent (Carlson et Kittay, 2010). Dans ce champ des études sur le handicap, on assiste à un renouvellement important des savoirs concernant les possibilités et capacités des personnes handicapées, renouvellement produit entre autres par ces nouvelles perspectives épistémologiques marquées par la rencontre entre la perspective du *care* et les études critiques du handicap. Ainsi, beaucoup d'incapacités présumées sont finalement levées ou du moins relativisées, grâce à des organisations du *care* qui favorisent l'expression des personnes handicapées. C'est l'exemple que développe Jenny Morris, qui constate la présence de possibilités nouvelles d'expression de ses préférences par une personne longtemps considérée comme incapable de le faire (du fait de son incapacité à verbaliser) (Morris, 2001). Cet exemple rejoint en cela l'affirmation d'Eva Feder Kittay (2010) sur l'importance de reconnaître le doute voire l'ignorance dans laquelle nous nous trouvons concernant un certain nombre de capacités

des personnes avec un handicap cognitif notamment, et la nécessité de toujours chercher à organiser un *care* de qualité pour toutes les personnes.

De nouvelles formes d'accompagnement au domicile font l'objet de recherches et réflexions montrant la complexité des enjeux du care (Beyrie, 2015). Charlotte Puiseux (2015), membre du collectif Les Dévalideuses, « le collectif féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap », propose ainsi une réflexion qui permet de prendre en compte les différentes formes de vulnérabilité en jeu dans la relation entre personnes handicapées et professionnels, au domicile même de la personne handicapée. Elle réfléchit notamment aux formes communes d'exposition à l'intimité : même si elle souligne la plus grande exposition de la personne handicapée aux risques d'intrusion dans son intimité par l'aide à domicile, elle évoque cependant le souci de penser aussi les frontières de l'intimité pour la personne fournissant l'aide : celle-ci peut ne pas souhaiter mettre au contact de son corps des parties du corps de la personne accompagnée, d'où le rôle de protection que peut constituer le gant. Ce souci de penser conjointement la vulnérabilité de la personne accompagnée et celle de la personne accompagnante rejoint ainsi des réflexions menées par Tom Shakespeare pour souligner les « risques d'une altérisation des aides humaines ». Dans son ouvrage *Disability Rights and Wrongs*, il rappelle que la revendication d'autonomie de la personne handicapée ne doit pas se faire au prix de l'exploitation de la personne accompagnante, en particulier quand cette dernière intervient seule et ne peut s'appuyer sur des collectifs de travail (Shakespeare, 2006).

Enfin, les réflexions sur le « pair-accompagnement » (Gardien, 2017) sont également importantes à considérer pour envisager les perspectives futures de l'accompagnement. Cependant, la promotion des « savoirs expérientiels » des personnes concernées se heurte à des difficultés de plusieurs ordres ; allant de la résistance à ces nouvelles formes d'accompagnement à leur instrumentalisation (Gardien et Laval, 2018). Ces savoirs expérientiels constituent en tous les cas des appuis importants pour les personnes destinataires de l'accompagnement qui souhaitent s'affranchir des relations de dépendance de type familial ou professionnel. Le collectif des Dévalideuses (2020) appelle ainsi à reconnaître l'importance du travail de reconnaissance de partage de la culture de mise en cause du stigmate et de promotion de nouveaux codes sociaux, au-delà des différences de handicaps « qui segmentent ».

4 Conclusion

Penser l'accompagnement à partir de la perspective du *care* permet de remettre en lumière les particularités de l'accompagnement mais aussi ses risques multiples : celui d'oubli de soi comme celui d'oubli de l'autre. Pour mieux documenter ces risques d'oubli de l'autre, les études critiques du handicap sont particulièrement utiles.

Afin de pouvoir dessiner les traits d'un accompagnement émancipatoire, il est important de rappeler la place d'une perspective du *care* qui reconnaisse l'importance de la logique d'égalité des droits et de la justice. Cette perspective du *care* permet de rappeler que l'accompagnement est traversé par des rapports de pouvoir qui méritent toujours d'être nommés et analysés ; avec la remise en cause des frontières rigides entre pourvoyeur de *care* et bénéficiaire, personne dite « valide » et personne dite « handicapée », de nouvelles perspectives sont ouvertes pour prendre en compte la singularité de tous les protagonistes

du *care* et ne pas reproduire les formes d'altérisation et d'infantilisation à l'œuvre dans de nombreuses relations d'accompagnement.

Ce mouvement de reconnaissance de la voix des personnes accompagnées ne doit pas cependant conduire à effacer les formes d'asymétrie dans la relation d'accompagnement, au risque de taire la plus grande exposition aux abus des personnes handicapées, en particulier les femmes. Les nouveaux horizons de l'accompagnement sont ainsi à envisager comme la capacité à articuler la reconnaissance de la responsabilité à se soucier des autres, à celle de la liberté de choisir et décider, qui reste une nécessité pour les personnes identifiées comme particulièrement vulnérables. Les formes concrètes de cet accompagnement pourront alors y être vraiment plurielles.

Références bibliographiques

Albrecht, GL., Ravaud, JF. et Stiker, HJ. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-78.

Albrecht, GL., Seelman, KD. et Bury M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. Sage Publications.

Auerbacher, E. (1982). *Babette, handicapée méchante*. Paris *:* Stock.

Banens, M., Thomas, J. et Boukabza, C. (2019). Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants. *Revue française des affaires sociales*, 1, 115-131.

Bessin, M. (2016). Politique de la présence. Les enjeux temporels et sexués du *care*. Dans NA. Guimaraes, M. Maruani et B. Sorj (dir.), *Genre, Race, Classe. Travailler en France et au Brésil* (pp. 293-306). Paris : L'Harmattan.

Beyrie A. (2015). *Vivre avec le handicap. L'expérience de l'incapacité motrice majeure*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

Bourgault, S. (2015). Repenser la « voix », repenser le silence : l'apport du *care*. Dans S. Bourgault et J. Perreault (Ed.), *Le care, Éthique féministe actuelle* (p. 163-189). Montréal : Éditions Remue-ménage.

Cardi C. (2010). La construction sexuée des risques familiaux. *Politiques sociales et familiales*, 101, 35-45.

Carlson, L. (2001). Cognitive Ableism and Disability Studies : Feminist Reflections on the History of Mental Retardation. *Hypatia*, 4, 124-146.

Carlson, L. et Kittay EF. (Dir.) (2010). Introduction. Rethinking Philosophical Presumptions. Dans EF. Kittay et L. Carlson (Dir.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Willey, Malden and Oxford.

Chabaud-Rychter, D., Fougeyrollas-SchWebel, D. et Sonthonnax, F. (1985). *Espace et temps du travail domestique*. Paris : Librairie des Méridiens.

Courty, B., Rollin, Z., Sivilotti, L. et Dugas, E. (2019). L'apport des éthiques du care et des théories de la médiation pour penser l'inclusion scolaire des jeunes suivis pour des maladies graves chronicisées. Dans E. Dugas (dir.), *Handicap et recherches. Regards pluridisciplinaires* (pp. 91-106). Paris : Ed. CNRS.

Cresson, G. (2001). Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes. Dans A. Aïach (éd.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques (p. 303-328). Rennes* : Presses de l'EHESP.

Damamme, A. et P. Paperman (2009). Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités, 9* [En ligne] : `http://temporalites.revues.org/index1045.html`

Damamme, A., Sugita, K., Wierink, M., Kawano, E. et Ota, M. (2015). *Les aidants informels : la vie professionnelle et le réseau du care Comparaison France/Japon.* Rapport final dans le cadre de l'appel à recherches 2011 « Handicap et perte d'autonomie ».

Damamme, A. et Sugita, K. (2017). Le *care* et ses paradoxes : l'expression des aidant·e·s dans une perspective comparée France-Japon. Dans A. Damamme, H. Hirata et P. Molinier (dir.), *Le Travail entre public, privé et intime. Comparaisons et enjeux internationaux du care* (pp. 153-179). Paris : L'Harmattan.

Davis, LJ. (dir.) (2013). *The Disability Studies Reader*. New York : Routledge.

Diederich, N. (dir.) (1998). *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse : Eres.

Dufour, P. (2014). Être handi dans un monde valide : avoir une place, avoir une voix ? *Empan*, 93(1), 136-140.

Erevelles, N. (2013) (Im) Material Citizens : Cognitive Disability, Race, and the Politics of Citizenship. Dans M. Wappett et K. Arndt (éd.), *Foundations of Disability Studies* (pp. 145-176). New York : Palgrave Mac Millan.

Eideliman, JS. (2012). La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales. Dans A. Chamahian et C. Lefrançois (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge* (p. 209-230). Paris : L'Harmattan.

Gardella, E. (2017). Sociologie de la réflexivité dans la relation d'assistance. Le cas de l'urgence sociale. *Sociologie du travail*, 59(3).

Garrau, M. (2014). *Care et attention*. Paris : PUF.

Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Grenoble : PUG.

Gardien, E. et Laval, C. (2018). The institutionalisation of peer support in France : development of a social role and roll out of public policies. *ALTER,* 13(2), 69-82.

Gilligan, C. (2008) [1982]. *Une voix différente : pour une éthique du « care »* (trad. Annick Kwiatek revue par Vanessa Nurock) ; Paris : Flammarion.

Glenn, E.N. (2009), « Le travail forcé : citoyenneté, obligation statutaire et assignation des femmes au *care* », dans P. Molinier, P. Paperman et S. Laugier (dir.), *Qu'est-ce que le* care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité (pp. 113-131). Paris : Payot.

Glenn, E.N. (2010). *Forced to care : coercition and caregiving in America*. Cambridge : Harvard University Press.

Gojard, S. (2003). Soutien institutionnel et quasi-parenté. Un groupe de mères aveugles. Dans S. Gojard, A. Gramain et F. Weber (dir.), *Charges de famille : Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (pp. 98-133). Paris : La Découverte.

Gruson, C. (2012). *Expérience de maternité des femmes étiquetées « handicapées mentales : une situation liminaire permanente*. Thèse de doctorat en sociologie, Université de Lille.

Guiliani, F. (2013). *Accompagner. Le travail social face à la précarité durable*. Rennes : PUR.

Keith, L. et Morris, J. (1996). Easy targets : A disability rights perspective on the « children as carers » debate. Dans J. Morris (éds.), *Encounters with strangers*. London : the Women's Press.

Kittay, EF. (1999). *Love's Labour ; essays on women, equality and dependency*. New York : Routledge.

Kittay, EF. (2002). When caring is just and justice is caring : justice and mental retardation. Dans E. Feder et EF. Kittay (dir.). *The subject of care. Feminist perspectives on dependency* (pp. 257-276). Lanham : Rowman et Littlefield.

Kittay, EF. (2010). The Personal is Philosophical is Political : A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield. Dans EF. Kittay et L. Carlson (dir.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (p. 393-414). Oxford : Wiley-Blackwell.

Laugier, S. (dir.) (2012). *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement.* Paris : Petite Bibliothèque Payot.

Le Bihan-Youinou, B. et Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés*, 16(2), 77-96.

Legarreta Iza, M. (2009). Le temps donné dans le travail domestique et de care. *Multitudes*, 38(2), 106-112.

Molinier, P. (2013). *Le travail du care*, Paris : La Dispute.

Morris, J. (1989). *Able Lives : Women's Experience of Paralysis*. London : The Women's Press.

Morris, J. (1992). *Alone Together : Voices of Single Mothers*. London : The Women's Press.

Morris, J. (2001). Impairment and Disability : Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia*, 4, 1-16.

Paperman, P. et Laugier, S. (2005). *Le souci des autres. Éthique et politique du care.* Paris : Éditions de l'EHESS.

Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. Paris : P.U. F.

Paperman P (2017). Care et discriminations : questions autour du handicap. Dans A. Damamme, H. Hirata et P. Molinier (dir.), *Le Travail entre public, privé et intime. Comparaisons et enjeux internationaux du care* (pp. 183-193). Paris : L'Harmattan.

Piot, M. (2012). *Quelle étrangeté le handicap au féminin*. Colloque « éthique du care et handicap », « Agir pour le care » avec le soutien d'Humanis, Institut océanographique, Paris.

Primerano, A. (2020). *La fabrique des in/capables. Ethnographie de l'accompagnement en institution spécialisée pour adolescent-es dit-esAutistes*. Thèse de doctorat en sociologie de l'EHESS.

Puiseux, C. (2015). *Personnes handicapées et travailleuses du care : interdépendance des luttes*. Séminaire « *Care et intersectionnalité* », Université Paris 8, Saint-Denis.

Puiseux C. (2020). *Petit ouvrage d'introduction au CRIP*. [En ligne].

Ravon, B. (2010). De l'engagement dans le temps. Dans J. Tardif et C. Felix (dir.), *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*. Revel. Unice.fr

Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London : Routledge.

Smith, N., Harrell, S. Smith, J. et Demyan, A. (2015). *Measuring Capacity to Serve Survivors with Disabilities*. Vera Institute of Justice. [En ligne] : `https://www.vera.org/publications/measuring-capacity-to-serve-survivors-with-disabilities`

Thomas, C. (1999). *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham : Open University Press.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness : Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. London : Palgrave Mac Millan.

Tronto, J. ([1993] 2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte.

Tronto, J. et Fisher, B. (1990). Toward a feminist theory of caring. Dans EK. Abel et MK. Nelson (dir.), *Circles of care : work and identity in women's lives* (pp. 36–54). Albany, New York : State University of New York Press.

Twigg, J. (2000). *Bathing : the Body and Community care*. London : Routledge.