

Université de Montréal

**La reconnaissance des aidants informels.
*Care, justice et vulnérabilité dans la famille.***

par

Agnès Berthelot-Raffard (née Jeanne-Rose)

Thèse de doctorat effectuée en cotutelle

Département de philosophie

Faculté des arts et sciences

Université de Montréal

et

Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

UFR de Philosophie

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal en vue de
l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph. D.) en philosophie
et à

l'Université Paris I Panthéon Sorbonne en vue de l'obtention du grade de
Docteur en philosophie

Aout 2012.

© Agnès Jeanne Rose, 2012.

Université de Montréal

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée:

La reconnaissance des aidants informels :
care, justice et vulnérabilité dans la famille.

Présentée par :
Agnès Berthelot-Raffard
(née Jeanne-Rose)

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

| | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|
| Présidente-rapporteur | Ryoa Chung (U de Montréal) |
| Directeur de recherche (UdeM) | Daniel M. Weinstock (U de Montréal) |
| Co-directrice de recherche (Paris 1) | Catherine Larrère (Panthéon-Sorbonne) |
| Membre du jury (Paris 1) | Sandra Laugier (Panthéon-Sorbonne) |
| Examineur externe | Monique Lanoix (Appalachian State U) |
| Représentant du doyen de la FES | Denis Saint-Martin |

Résumé.

Dans les années 90, le virage ambulatoire a augmenté le maintien à domicile dans une période où, paradoxalement, la population est devenue vieillissante. Même si, cette politique permis une meilleure répartition entre les soins formels et informels, lorsque les familles sont confrontées longtemps à la maladie d'un de leurs membres, l'accroissement de la vulnérabilité des aidants est une conséquence réelle. En raison de la conscience du vieillissement de la population, certains politiciens se sont engagés à faire de l'aide informelle une thématique d'actualité. Cependant, il n'en est rien. Comment exprimer leur vulnérabilité et mettre en évidence qu'elle est un important enjeu de justice sociale ? Telle est la question centrale de cette recherche.

Mon but est de montrer comment les politiques de prise en charge de la dépendance ont des conséquences sur les choix privés et, de cette manière, sur l'égalité des chances des aidants. Cette thèse explore la façon dont leur travail devrait être reconnu dans une société juste. Les personnes qui soignent leur enfant ou à un membre de leur famille handicapé ou vieillissant ont moins d'opportunités que ceux qui ne réalisent pas les tâches de soins. Une théorie de la justice adéquate devrait reconnaître ces désavantages comme des injustices. En particulier, elle devrait permettre aux aidants de choisir de soigner une personne dépendante. Cette thèse examine cette question. Dans la première partie, j'explore les enjeux moraux de l'aide informelle dans le but de dépasser les présupposés qui nuisent à la compréhension de cette thématique. La deuxième propose une réflexion politique pour montrer que la question n'est pas seulement enfermée dans la sphère domestique et qu'elle concerne la société. Elle pourrait être résolue autour d'une conciliation entre *care* et justice. Pourquoi le *care* devrait-il être le cœur de la justice ? Cette analyse ouvrira à un examen sur notre responsabilité de protéger les personnes vulnérables et à une réflexion sur la dépendance secondaire associée au travail de *care*.

Mots-clés : aidants informels, justice, vulnérabilité, care, famille, politiques publiques, dépendance.

Abstract

In the 90's, ambulatory transfer increased care-giving at home in a period where paradoxically the population is ageing. Even though, this policy will allow a better distribution between formal and informal care, we must remain cautious on its actual consequences when families are confronted during a long term to a disease of one of its members. One real consequence is that the increased caregivers' vulnerability. Due to the awareness of the aging population and the need for progress in research on neurodegenerative diseases, some politicians have committed to make of informal caregivers one topic of current interest. However, it is not so. How to express the vulnerability of caregivers and to emphasize that its overcoming represents an important social justice issue? Such is the key issue of this research.

My goal is to demonstrate how public policies on dependency have consequences on private choice and by the way on caregiver's opportunity. This dissertation explores the way in which the labor of caregivers would be recognized in a just society. Caregivers who provide care for their own children, a disabled member of their family or older have less income and wealth, lower status, and fewer job opportunities than non-caregivers. An adequate theory of justice should recognize these disadvantages as injustices. In particular, it should allow caregivers to choose to take care of to a dependent person. I study this question in two parts. In the first section, I explore the moral issues of informal care in order to overcome assumptions that impede a proper understanding of this topic. The second part offers a political thought in order to show that this issue is not only confined to the domestic sphere and it relates to society. It is about reconciliation between care and justice that it could be resolved. Why care should be the heart of justice? This analysis opens a review of our responsibility to protect the vulnerable and questioning the secondary dependence associated with work done with these people.

Keywords : caregivers, justice, vulnerability, care, family, public policy, dependency.

Table des matières

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Résumé. | i |
| Abstract | ii |
| Introduction. | 1 |
| 1. <i>Le contexte.</i> | 2 |
| 2. <i>La méthode.</i> | 5 |
| 3. <i>Les enjeux.</i> | 8 |
| 1. Dépasser une vision idyllique de la relation aidant/aidé. | 8 |
| 2. Montrer que l'aide informelle est une question de justice. | 9 |
| 3. Fonder un droit au <i>care</i> pour respecter le choix des agents. | 9 |
| 4. <i>Plan de travail.</i> | 10 |
| CHAPITRE 1 : Pourquoi les aidants sont-ils vulnérables ? | 14 |
| 1. <i>Gestion de la dépendance et aide informelle.</i> | 16 |
| 1.1. Une approche biomédicale ? | 17 |
| 1.2. Vers une approche sociale ? | 25 |
| 2. <i>L'épuisement du « réservoir d'aide familiale ».</i> | 33 |
| 2.1. Une situation aux enjeux complexes. | 34 |
| 2.2. L'échec des programmes de soutien aux proches aidants. | 43 |
| 3. <i>La vulnérabilité de l'aide informelle.</i> | 46 |
| 3.1. La vulnérabilité corporelle et psychique. | 47 |
| 3.2. <i>Une susceptibilité sociale et relationnelle.</i> | 52 |
| <i>Conclusion :</i> | 59 |
| CHAPITRE 2 | 62 |
| Une fragile responsabilité pour autrui. | 62 |
| 1. <i>Vulnérables et responsables : une question de limite.</i> | 64 |
| 1. 2. Proximité et liberté. | 73 |
| 2. <i>De l'œil aimant à l'œil arrogant : les effets du « pouvoir-sur » autrui.</i> | 79 |
| 3. <i>Responsabilité envers autrui et autonomie relationnelle.</i> | 89 |
| <i>Conclusion.</i> | 98 |

| | |
|----------------------------------------------------------------------------|------------|
| CHAPITRE 3 | 101 |
| Le care domestique : une sollicitude politique. | 101 |
| 1. <i>Quelle éthique du care ?</i> | 102 |
| 1.1. L'éthique du care, une éthique de la sollicitude ? | 103 |
| 1.2. Quand la sollicitude se fait maternalisme. | 108 |
| 2. <i>Délimiter les frontières du politique.</i> | 121 |
| 2.1. Les trois dimensions du care. | 122 |
| 2.2. <i>La rationalité pratique du care.</i> | 131 |
| <i>Conclusion.</i> | 137 |
| CHAPITRE 4 | 139 |
| Une question pour trois enjeux de justice. | 139 |
| 1. Des sujets pour la justice distributive en santé. | 141 |
| 1.1. <i>Des acteurs de santé publique.</i> | 143 |
| 2. <i>Réconcilier le travail du care avec le « vrai travail ».</i> | 161 |
| 2.1. Choix ou circonstances ? | 162 |
| 2.2. La conciliation travail/famille ou les moyens de consacrer un choix. | 175 |
| 3. <i>La discrimination par association.</i> | 183 |
| 3.1. L'affaire Coleman. | 185 |
| <i>Conclusion.</i> | 190 |
| CHAPITRE 5 | 192 |
| Coopération et réciprocité pour une justice par et dans la famille. | 192 |
| 1. <i>L'autonomie libérale mise au défi.</i> | 194 |
| 1.1. La fiction de l'autonomie libérale. | 195 |
| 2. <i>La critique de la dépendance.</i> | 208 |
| 2.1. La critique de la coopération. | 210 |
| 3. <i>La dépendance : un test pour la réciprocité rawlsienne.</i> | 228 |
| 3.1. Pourquoi doit-on revoir le principe de réciprocité ? | 229 |
| 3.2. Des raisons d'établir la réciprocité ? | 232 |
| 3.3. Vers une triangulation de la réciprocité : le <i>doulia</i> . | 242 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------|
| <i>Conclusion :</i> | 244 |
| CHAPITRE 6 | 247 |
| Le droit au care : la voie d'une sollicitude contractualisée. | 247 |
| 1. <i>Les aidants : des sujets de responsabilité sociale.</i> | 250 |
| 1.1. La <i>doulia</i> ou la proximité ? | 251 |
| 1.2. Une obligation voulue par la causation. | 255 |
| 1.3. Vers un principe de dépendance « cohérent ». | 262 |
| 2. <i>Le droit au care au cœur de la justice légale.</i> | 271 |
| 2.1. Pourquoi faut-il un droit au <i>care</i> ? | 272 |
| 2.2. Un droit au <i>care</i> sur le modèle du « droit à la vie privée ». | 276 |
| 3. <i>Du droit d'être soigné.</i> | 284 |
| 3.1. Les soins sur la base de sentiment réfléchis. | 285 |
| 3.2. Le devoir de soigner et le droit de soigner. | 287 |
| Conclusion : | 295 |
| 1. <i>Refonder le système de soins.</i> | 298 |
| 2. <i>Des pratiques en faveur des aidants.</i> | 300 |
| 3. <i>Protéger la solidarité familiale dans le respect des générations.</i> | 304 |
| Bibliographie | i |
| Annexe 1 : | xxv |
| Entretien avec Anne-Sophie Parent, | xxv |
| Annexe 2 : | |
| Entretien avec Chloé de Sainte Marie. | xxxv |
| Annexe 3 : | xlvi |
| Entretien avec Alain Hébert | |
| Annexe 4 : | |
| Synthèse des mesures de soutien aux aidants en europe. | xlvi |

À la mémoire de mes très chers parents

et à celle de ma tante Éva.

Remerciements

Si je devais choisir une image pour évoquer ce parcours doctoral, ce serait, sans hésitation, celle du navire. Faire un doctorat fut comme s'engager dans un voyage au long cours. Venant de Paris et ayant, depuis longtemps, fait mienne, la devise de ma vie natale : *Fluctuat nec mergitur* c'est sans hésitation que je suis montée à bord du paquebot. Ce voyage à bord de l'« objectif Ph. D. » fut si riche et si stimulant que, j'aimerais exprimer ma plus profonde gratitude, à mes compagnons de bord et d'escales, ainsi qu'aux deux capitaines du navire.

J'aimerais tout d'abord adresser mes plus sincères remerciements et marques de respect à mes deux codirecteurs de thèse, Madame Catherine Larrère et Monsieur Daniel Weinstock. Chacun a su appuyer et diriger cette thèse exactement comme il convenait de le faire. Leur support administratif, méthodologique, théorique et humain fut très précieux et la complémentarité entre leurs deux méthodes de travail fut, d'un grand apport. Daniel Weinstock a été un accompagnateur exceptionnel. À ses côtés, je me suis toujours sentie accueillie, respectée, et remotivée. J'aimerais lui exprimer toute ma gratitude pour son écoute, ses conseils et son extrême attention à ma situation matérielle notamment par l'intégration aux groupes de recherches tels que le GRIPP et le MHERC. Je le remercie aussi pour la confiance qu'il m'a témoignée en me permettant de travailler à ses côtés deux années consécutives pour le cours d'éthique médicale PHI1968M auprès des étudiants de médecine. Cette expérience d'assistantat fut un véritable plaisir. J'y ai beaucoup appris.

Malgré la distance géographique, Catherine Larrère m'a toujours apporté son soutien et sa disponibilité pour discuter de mon travail lors mes passages à Paris. Sans elle, la thèse que je dépose aujourd'hui n'aurait pas pu voir le jour. D'abord, en raison de son enthousiasme et de ses encouragements pour cette cotutelle. Ensuite, pour ses premiers commentaires sur le manuscrit aussi précis que critique qui m'ont aidée à acquérir plus de rigueur, de méthode, de vigilance ainsi qu'une plus grande volonté de cohérence et d'approfondissement critique.

À l'Université de Montréal, je tiens plus particulièrement à exprimer ma gratitude à Peter Dietsch, qui, au travers de son séminaire, m'a permis d'approfondir certaines questions de justice sociale et a littéralement levé mes réticences envers la philosophie de l'économie. Je le remercie pour la qualité de nos échanges, son attention pour mes idées et projets. Je remercie également Christine Tappolet pour son séminaire sur l'autonomie. Qu'elle soit remerciée pour son agréable accueil au CRÉUM ainsi que pour les agréables airs d'opéra qui s'échappaient parfois de son bureau apportant une légèreté dans les après-midis de labeur doctoral. Ma reconnaissance s'adresse également à Ryoa Chung. J'ai eu le plaisir de l'assister pour le cours PHI 1968M. sa rigueur professionnelle alliée à sa grande passion pour ses étudiants font d'elle une professeure avec laquelle il est très agréable de travailler. Merci aussi à Pierre-Yves Néron et Dominic Martin pour leur cours d'introduction à l'éthique et de bioéthique pour lesquelles, j'ai été auxiliaire.

Que Martin Blanchard et Pierre-Yves Néron, les directeurs adjoints successifs du Centre de Recherche en Éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM) soient remerciés pour la place qui m'a été faite afin que je puisse venir y travailler. Je remercie les chercheurs et collègues que j'ai pu fréquenter au CRÉUM. Mes remerciements vont particulièrement à Nathalie Maillard pour nos échanges sur notre thématique commune de recherche, le partage commun d'expériences et l'amitié ; à Aude Bandini, pour son dynamisme et son humour sans nul autre pareil ; à Laurent de Briey et Martin Provencher qui se sont montrés intéressés à ma thématique de recherche. Il fut agréable de les côtoyer et de bénéficier de leur expérience.

Le personnel des départements de philosophie à Paris 1 et Montréal furent d'une aide précieuse. À Paris 1, tous mes remerciements les plus chaleureux vont à Ramine Kamrane, à son professionnalisme et son dévouement. À Montréal, mes remerciements vont à Daniel Dumouchel, Lucille Gendron, Ève Fiset et Stéphanie Talliez.

Hors du département, mon itinéraire a été considérablement bonifié grâce à deux séjours de recherches déterminants. Mon paquebot s'amarrera tout d'abord à Hambourg au printemps 2009. Ce séjour fut aussi merveilleux que décisif. Je tiens à remercier les membres de l'*Institut für Medizinische Soziologie* de l'*Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf* et tout particulièrement à Hanneli Doehner, la directrice de l'Institut et coordinatrice du projet paneuropéen *EuroFamCare* et à Susanne Kohler pour leur accueil et leur encadrement, la confiance qu'elles m'ont témoignée en me permettant d'accéder aux données confidentielles de l'enquête ainsi que le temps qu'elles m'ont consacré. Mes remerciements s'adressent également à Aruschan Wartumjan pour son aide logistique ; à Anne Koppenburger pour son amitié. Enfin, ce séjour n'aurait pas eu la même saveur sans Manuela Peifer, ma merveilleuse colocataire, depuis devenue une amie.

La joie des escales me mena également à l'*Oxford Institut of Population Ageing* de l'*University of Oxford*, concrétisant ainsi un rêve que je n'aurais jamais osé rêver. Le séjour durant le semestre d'hiver 2011 fut des plus enrichissants. Je salue tout particulièrement Andreas Hoff, de m'avoir encouragée à venir séjourner à Oxford. Je le remercie pour son séminaire intensif sur le vieillissement, auquel il m'a été donné de participer, qui m'a permis de découvrir les théories sociologiques sur l'ambivalence générée par des situations d'aide informelle. Je remercie vivement Jaco Hoffman, pour sa grande générosité, son accueil des plus sympathiques et son extrême attention au bien-être des visiteurs de l'OIA. Les échanges constants que nous avons eus ont été des plus précieux et nul doute qu'ils m'ont permis de progresser encore dans mon étude. Que Sarah Harper, George Leesson, Kenneth House, Debbie Adler et Angelika Kaiser soient également remerciés ainsi que les autres *Visiting Fellow*, Pernille Tufte, Anna Saakian, Nunzio Mastrococco, Christian Heidl ainsi que les membres permanents de l'OIA, Nana Nanitashvili Lockett et Josh Tzeng.

Enfin, le séjour à Oxford a été bonifié par le soutien et les conseils de Adam Swift. Je lui suis très reconnaissante pour son temps, la qualité de son accueil lors de mon séjour à Oxford et la

discussion sur mon sujet de thèse qui m'a permis de clarifier mon argument. Adam Swift a joué un rôle de facilitateur afin de me permettre de participer aux activités du *Department of Politics and International Relations*. Je remercie les professeurs Jeremy Waldron pour m'avoir permis de suivre les séminaires du *Graduate Political Theory Workshop* et Stuart White pour avoir accepté ma présence à son workshop *Seminar Rethinking the State from First Principles*.

Ce parcours doctoral a été l'occasion de présenter mon travail. J'aimerais adresser un remerciement spécial à Roberto Merrill pour l'organisation des deux colloques auxquels j'ai participé et la chaleur de son accueil au Portugal. Ce fut un réel plaisir pour moi de prononcer une conférence dans le cadre de ces deux colloques internationaux : *Whose opportunities ? A critique of Equality*, à Lisbonne en octobre 2009, puis *Distributive Justice in Health* à Braga en Octobre 2011. Je garde de merveilleux souvenirs de ces journées de conférence et des personnes rencontrées. Je remercie également l'ACFAS (Association francophone pour le savoir), le CRÉUM (Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal), le Séminaire des doctorants de Nosophi à Paris 1, Christian Nadeau pour l'organisation du colloque étudiant *Autorité démocratique et contestation* organisé dans le cadre de son séminaire, Dominic Cliche, François Côté Vaillancourt et Julien Delangie pour le Grand colloque étudiant de Philosophie Pratiques *Normes, Actions et Institutions*, organisé à l'Université de Laval en janvier 2010, ainsi que le Groupe de recherche en philosophie politique (GRIPP).

Enfin, cette thèse s'est aussi bonifiée par les recherches effectuées dans le cadre d'un emploi d'assistante-rédactrice à l'École Nationale d'Administration Publique de Montréal où j'ai durant l'été et l'automne 2010 travaillé sur la vulnérabilité liée aux jeux compulsifs. Que Yves Boisvert soit ici remercié. Elle s'est également enrichie de rencontres sur le terrain. Mes remerciements vont sur ce point à Anne — Sophie Parent, Chloé de Sainte Marie et Alain Hébert pour les entretiens (en annexe) qu'ils ont bien voulu m'accorder.

Mes remerciements vont aussi aux organismes qui m'ont apporté leur soutien financier au cours de ces dernières années : le CRÉUM, l'école doctorale de Philosophie de Paris 1 pour le soutien pour les participations aux Conférences de Lisbonne et de Braga, le Centre Interdisciplinaire de Recherche sur l'Allemagne (CIERA) pour la bourse de mobilité, la Maison internationale de l'Université de Montréal, le département de philosophie et la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal, le Groupe de recherche interuniversitaire de philosophie politique (GRIPP) et le Montreal Health Equity Research Consortium (MHERC).

Enfin, une thèse ne se réalise pas sans soutien et partage d'expérience mutuelle. J'aimerais chaleureusement remercier les étudiants, chercheurs et collègues qui ont eu une place significative dans mon parcours pour leur amitié et nos encouragements mutuels, Victor-David M'Buly, Paul Le Bas et Ludovic Chevalier. Que mon ami Michael Nafi trouve ici un remerciement aussi *cool* que *simple* pour son humour et son rafraichissant sens de la contestation. Que Julie Girard-Lemay

et Finn Makela trouvent ici un nouvel écho à ma reconnaissance pour leur aide lors de mon installation à Montréal et leur amitié.

J'aimerais adresser un grand merci à Edmond Bizard, Professeur à l'Université de Poitiers qui a soumis chacun des chapitres de cette thèse à une lecture très attentive, minutieuse, corrigeant les erreurs de forme, non sans faire quelques remarques générales et suggestions d'amélioration très utile. Ce travail doit beaucoup à son dévouement et à ses encouragements répétés.

Je suis reconnaissante à Corentin Lelong pour sa relecture de la version préliminaire du manuscrit, sa franchise, son souci du détail, son soutien et les moments amicaux passés à Montréal et à Saint-Malo. Mes pensées vont également à mon ami Aristide Dossou pour son accompagnement, ses encouragements, son amitié et sa force mentale communicative.

Ce travail n'aurait pu voir le jour sans le soutien de mes proches et de mes amis. J'adresse un remerciement des plus chaleureux et affectueux à ma sœur Nathalie, ma nièce Océane et mon neveu Hugo Balima, pour tout l'amour qu'ils me donnent et leur soutien indéfectible. Je les remercie de tout mon cœur. Ils sont si précieux. Que Bruno Raffard soit remercié de toute l'aide qu'il m'a apportée, pour son affection et son soutien sincère et ses encouragements lors de ma reprise d'étude. J'aimerais également remercier Valérie Berthelot, Yass Diallo-Mariette, Christine Mukoko qui apportent tant à ma vie. Enfin, que mon colocataire et ami, Robert Tanguay soit remercié pour son aide dans la correction des traductions des citations, soit assuré de toute mon affection et ma gratitude pour tout le soutien qu'il m'apporte au quotidien et particulièrement durant ces derniers mois de thèse. Il fut en quelque sorte mon aidant informel.

La reconnaissance des aidants informels :

Care, justice et vulnérabilité dans la famille.

Introduction.

En raison de la prise de conscience du vieillissement de la population des sociétés occidentales et de la nécessité d'avancer dans les recherches relatives aux pathologies neuro-dégénératives, certains politiciens se sont engagés à faire de l'aide informelle une thématique d'actualité. Ainsi, en France, depuis 2008, la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'un Plan quinquennal spécifique. Il en est de même au Québec, sous l'égide d'une concertation entre le Ministère de la Santé et des Services Sociaux et une fondation privée. Cependant, malgré les effets d'annonce, ces plans axés sur la prise en charge des patients abordent très faiblement la question des mesures à mettre en œuvre pour soutenir les aidants.

L'apport des proches aidants est déterminant pour la protection et le maintien des conditions d'existence des personnes vulnérables à cause d'une incapacité physique, psychique ou cognitive. Cependant, afin de réaliser cette assistance, ils doivent, parfois, faire face à certains renoncements notamment parce que répondre aux besoins du proche soutenu réclame du temps et une énergie considérables. Cette réalité de l'aide informelle est occultée par les pouvoirs publics. Les mesures de soutien aux aidants sont rares et ne conviennent pas nécessairement à leurs besoins. Aussi, malgré que des groupes de pression se mobilisent afin de faire entendre leurs voix en dénonçant les conditions dans lesquelles, ils accomplissent ce travail domestique auprès des personnes en incapacité, leur cause reste très peu comprise. Les aidants demeurent sans soutien et ils s'épuisent autant moralement que physiquement dans une prise en charge qui peut être fournie sur le long terme, étant donné certaines pathologies chroniques.

1. Le contexte.

De manière intuitive, l'aide informelle renvoie à des thèmes tels que la sollicitude, la dépendance, l'autonomie relationnelle. Également, le mot évoque classiquement le travail domestique et féminin ainsi que les qualités associées à la maternité pour l'accomplir. Néanmoins, cette diversité de portes d'entrée complexifie la question car, il n'est pas toujours aisé de savoir laquelle permet de mieux pénétrer le sujet. Ainsi, j'avais le choix entre aborder cette recherche dans une perspective féministe pour montrer les implications de la sphère politique sur l'économie domestique. Je pouvais également l'appréhender sous l'angle des politiques publiques de prise en charge de la dépendance afin de montrer en quoi celles-ci laissent pour compte les aidants informels alors qu'ils sont des éléments importants du maintien à domicile. La thèse qui va suivre s'inscrit dans une tentative de ne négliger aucun de ces deux aspects. Cependant, comme je considère que la question ne doit pas être réduite au prisme du genre, mon angle d'attaque est plus général. Plutôt que de regarder la thématique en endossant des lunettes féministes, j'ai choisi de partir des politiques publiques destinées aux personnes en incapacité. Il m'a semblé qu'elles souscrivaient à saisir la diversité et la complexité des situations rencontrées par les aidants tout en permettant de mieux dénoncer les représentations (dont la naturalité selon un essentialisme de genre fait partie) associées aux individus qui assistent les plus vulnérables.

Le dépassement d'une représentation en particulier m'a pleinement intéressée : celui de la focalisation sur la dépendance primaire alors que sa prise en charge crée une dépendance secondaire bien plus invisible encore. Les personnes dont s'occupent les aidants sont menacées dans leur autonomie et leur intégrité physique ou psychique pour des raisons relatives à l'âge, la maladie ou parce qu'ils sont atteints d'une pathologie mentale ou vivent un handicap. Par opposition, les aidants devraient être autonomes et en bonne santé. Cependant, les conditions de réalisation de l'aide informelle ont parfois des

retentissements sur la santé, les revenus et les relations sociales quand la prise en charge est réalisée sur le long terme. Ces répercussions sont très souvent ignorées ou minimisées. La vulnérabilité vécue par les aidants reste invisible. Le rôle qu'ils occupent auprès des plus vulnérables est très déterminant au point qu'il est étonnant que les conséquences de cet engagement sur leurs conditions physiques et psychiques, leur autonomie et leur égalité des chances ne soient pas davantage questionnées.

Envisager la question sous l'angle exclusif de l'économie féministe ne m'aurait pas permis de mettre en évidence les multiples aspects de leur vulnérabilité. Mon raisonnement aurait été restreint par une analyse du conflit coopératif et des conflits de genre tels qu'ils opèrent dans la dynamique familiale. Bien que les premiers mois de cette recherche, le thème des coûts du virage ambulatoire et l'examen de la validité morale et économique de la rémunération des aidants sont des questions qui m'ont largement occupée, je me suis rendu compte de la portée limitée de ces débats. De plus, cela aurait eu un goût de déjà vu. Finalement, cet angle de vue m'aurait obligé à reprendre les discussions sur le travail ancillaire, sur l'indépendance des femmes et leur entrée sur le marché du travail telles qu'elles ont été abordées dans les années 60'. Or, la question dépasse le cadre de la famille nucléaire notamment parce qu'elle met en péril l'équilibre d'une solidarité intrafamiliale beaucoup plus large. Les relations intergénérationnelles sont défiées par le vieillissement de la population. À l'heure où les enfants vivent de plus en plus dans une zone géographique éloignée de celle de leurs parents et où de nombreux adultes renoncent à la parentalité, les réseaux de solidarité ne peuvent plus être ce qu'ils étaient. Néanmoins, la conception de la prise en charge des personnes en incapacité reste similaire à celle qui était dominante avant ces changements. Les effets sur la solidarité familiale intergénérationnelle demeurent un aspect encore trop peu évoqué en philosophie même si certaines théories sociologiques ont déjà montré les phénomènes d'ambivalence générée par les soins à un parent vieillissant et leurs conséquences aux plans psychologiques, économiques et sociaux.

Cette absence de visibilité de ces problèmes provient d'une représentation traditionnelle et ancestrale de la famille. Il est fréquent que la prise en charge des personnes en incapacité s'effectue prioritairement grâce aux liens de proximité et, selon une vision des relations ancillaires par les femmes généralement confinées à la domesticité. Toutefois, les changements démographiques et sociologiques sont en train de prouver que la donne a changé et qu'il s'avère plus délicat qu'auparavant de compter sur la parenté pour s'occuper des personnes âgées et handicapées. En effet, le cadre traditionnel de la famille a éclaté ces trente dernières années : accès des femmes au marché du travail et à l'indépendance financière, baisse de la nuptialité, augmentation du taux de divorces et de recomposition des familles. À ces facteurs se sont ajoutés, l'éloignement géographique de la parenté en raison de l'urbanisation massive et de la mondialisation économique ainsi que l'allongement de la durée de vie et du nombre d'années dans l'emploi, etc. La dynamique des relations intergénérationnelles est ainsi hautement concernée par la problématique de l'aide informelle qui génère des phénomènes d'ambivalence dans les liens parents/enfants devenus adultes.

De plus, parallèlement au changement dans la structure familiale, des transformations sociales se sont opérées. Entre le milieu des années 60' et la fin des années 90', la société française comme la province canadienne du Québec ont dû faire face à un vaste mouvement de désinstitutionnalisation. Voulu dans un but d'amélioration des conditions de prise en charge des patients hospitalisés et de réduction des coûts et des effectifs de la santé publique, le virage ambulatoire a accru la sollicitation des familles dans certains des soins aux patients âgés et handicapés pouvant être traités à domicile.

Dans un contexte d'accroissement de la charge pour les familles qui est loin d'aller en diminuant, il devient urgent de repenser l'influence de ces changements sociodémographiques sur l'assistance des personnes en incapacité. Pour cette raison, cette thèse sur la vulnérabilité des aidants informels s'inscrit dans une volonté de montrer l'interaction entre les sphères publiques et privées et l'importance de garantir l'égalité des

chances des aidants. L'assistance aux personnes en incapacité influence leur possibilité d'autonomisation et les conditions de leur bien-être à moyen et long terme. À partir de ce constat, cette thèse met en relief certains éléments sur lesquelles une refonte des politiques publiques de prise en charge des personnes en incapacité devrait s'appuyer afin de mieux prendre en compte l'autonomie relationnelle entretenue avec les aidants. La thématique de l'aide informelle représente, pour ces raisons, un cadre prometteur pour l'étude de certains enjeux de justice économique, distributive, corrective et leurs conséquences sur la justice intrafamiliale et intergénérationnelle.

2. La méthode.

Après avoir exposé en quelques lignes le tableau général de ce travail de recherche, il est important de dire quelques mots de la méthode qui m'a guidée tout au long de la réalisation de ce parcours doctoral. Entre son amorce et la rédaction de la thèse, plusieurs évolutions dans la compréhension de mon sujet ont naturellement vu le jour. Tout parcours doctoral suppose des ajustements et une révision permanente de son plan d'attaque. Cependant, malgré ces progressions une question m'a toujours éveillée — et si j'ose dire tenue réveillée — : *comment exprimer la vulnérabilité des proches aidants et mettre en lumière qu'il s'agit d'un important enjeu de justice sociale?* La thématique est généralement envisagée dans ses aspects moraux, affectifs et émotionnels et montrer qu'elle incarne aussi un idéal politique est un défi.

Objet d'une abondante littérature en sociologie et psychologie, l'aide informelle est également une vraie question philosophique. Cette thématique possède une dimension critique non négligeable, et pour cette raison, elle ne doit pas être sous-estimée. L'aborder avec justesse revêt certaines difficultés. D'une part, l'étude de cette question exige une transposition disciplinaire à partir de différents champs scientifiques où elle est

généralement étudiée. D'autre part, la teneur même du débat dans laquelle elle s'insère contribue parfois à brouiller les pistes d'examen. Comme l'aide informelle a, en effet, été abordée à profusion dans ses aspects empiriques, c'est d'abord en partant de ces données qu'il m'a fallu construire une analyse philosophique. Finalement, puisqu'elle concerne la vie ordinaire des individus le risque est de tomber dans un exposé sociologique ou de verser dans une interprétation psychologisante des faits. La difficulté d'une telle étude en philosophie politique et éthique sociale appliquée consiste dans la nécessité de délimiter un cadre de réflexion à même d'exprimer la complexité et le caractère protéiforme de situations issues de réalités empiriques.

Dans un premier temps, pour compléter ma compréhension du sujet, j'ai rencontré des représentants de regroupement d'aidants informels, dont la chanteuse et comédienne, Chloé Sainte-Marie, aidante pendant 17 ans de son conjoint, le réalisateur Gilles Carle-depuis décédé- atteint de la maladie de Parkinson. Au Québec, elle est l'écho de la polyphonie des revendications des aidants, le porte-voix de ceux et celles qui n'en ont pas. Grâce à ces rencontres, j'ai été en mesure broser un tableau plus complet et de délimiter de manière plus assurée mon sujet de recherche dans une perspective permettant de dépasser les *a priori* sur ce thème. Néanmoins, la philosophie appliquée n'étant pas une « philosophie de terrain », l'idée première n'était pas de présenter une analyse de ces rencontres. De même, il me semble important de préciser à ce stade, que bien que cette recherche m'ait conduite à rencontrer de nombreuses personnes impliquées dans des réseaux d'aide aux aidants, j'ai toujours voulu conserver une perspective critique et un recul nécessaire à une bonne exploration du sujet. Cette thèse ne s'inscrit dans aucune forme de militantisme. Les trois principaux entretiens sont reproduits en annexe de cette thèse. Par ailleurs, ayant reçu des témoignages utiles de la part de personnes qui vivent ou qui ont vécu l'aide informelle – et ils sont nombreux —, ma compréhension de la vulnérabilité des aidants s'en est trouvée grandement enrichie. On pourra retrouver une synthèse de certains de ces témoignages reproduits anonymement dans le second chapitre de cette thèse.

Bien que j'aie tenté de considérer l'apport empirique, je me suis efforcée de ne pas avoir recours fréquemment aux témoignages et exemples. Les problèmes dont je discute ici relèvent de la philosophie politique et de l'éthique sociale. Il s'agit donc d'une discussion sur le plan des principes. Je suis consciente que la question de l'aide informelle touche des dimensions très intimes, émotionnelles et très contextuelles selon l'expérience de chacun sur le sujet, ses valeurs morales et spirituelles et sa conception des engagements familiaux. Je serai heureuse si des personnes qui connaissent le sujet parce qu'ils y ont été confrontés de près trouvent dans ma thèse des éléments qui leur paraissent justes. Mon espoir est que certaines de mes analyses ne soient pas perçues comme une incompréhension des situations qui les concernent, et si cela devait être le cas, ce serait bien involontairement. Je défends l'idée d'un droit au *care* sur la base d'un choix de soigner que les personnes concernées sont libres d'exercer si elles en ont la force et la volonté. J'ai bien conscience que cette conception pourrait bousculer les valeurs de ceux qui pensent et vivent autrement les obligations familiales.

Grâce notamment aux réflexions menées par les éthiciennes du *care*, il m'a été permis de passer de l'analyse empirique à une étude philosophique. Le lien entre la sollicitude donnée dans un cadre domestique et les enjeux de justice sociale ressort clairement dans leurs arguments. Même si l'éthique du *care* se propose comme étant une critique de l'éthique de la justice, la thèse qui va suivre a tenté d'approfondir certaines des réflexions présentées dans une perspective de pluralisme moral. En effet, je considère que le rapport entre le *care* et son éthique éponyme avec la théorie de la justice libérale rawlsienne reste possible. En dépit de certaines oppositions, les deux se complètent. La thématique de l'aide informelle et le besoin de justice sociale de ceux qui donnent les soins en sont une bonne illustration.

3. Les enjeux.

Comprendre les enjeux de l'aide informelle nécessite de mettre en relief et de dépasser les nombreuses conceptions sur la famille, de montrer l'utilité sociale du travail domestique et de dépasser la dichotomie privée/publique. Si l'on se penche sur le phénomène lui-même, c'est-à-dire la vulnérabilité provenant du fait de prendre soin sur le long terme d'une personne en incapacité, le point d'importance à relever est que cette aide doit être fondée sur le choix. Devenir proche aidant ne doit pas s'imposer même si les circonstances, parfois urgentes, nécessitent une prise de décision rapide. Dans le but d'aider une prise de décision éclairée, les institutions publiques doivent développer une constellation de services afin de soutenir ce choix, de garantir qu'il sera possible et d'apporter aux personnes les plus vulnérables face à cette décision différentes solutions de prises en charge à court, moyen et long terme. Dans cet objectif, trois enjeux me semblent particulièrement prioritaires.

1. Dépasser une vision idyllique de la relation aidant/aidé.

La vulnérabilité des aidants est, le plus souvent, vécue dans la sphère familiale soit dans un espace considéré comme étant privé et apolitique. En effet, le rôle d'aidant est réputé pour sa forte dimension d'exclusivité, d'affectivité et d'intimité commandant l'attitude de soins (les bons gestes autant que la bienveillance au cœur de l'intentionnalité). En conséquence, l'intuition commune considère que l'aide repose *a priori* sur l'expression d'une sollicitude et d'une affectivité envers son proche. D'ailleurs, on dit qu'il s'agit d'un « travail de l'amour ». En tant qu'agents moraux physiquement et cognitivement autonomes, les aidants établissent des relations avec des personnes qui ne possèdent pas – ou possèdent mal – l'une ou l'autre (ou les deux) de ces capacités. Cette relation morale comporte donc un certain nombre de biais, mais sa nature n'est pas toujours comprise adéquatement. Un des premiers enjeux est donc de dépasser une conception naturaliste de

la relation aidant/aidé et de mettre en lumière la complexité de la responsabilité envers une personne en incapacité.

2. Montrer que l'aide informelle est une question de justice.

Comme l'ont souligné des auteurs tels que Susan Moller Okin, Joan Tronto et Éva F. Kittay, la théorie de la justice libérale a eu tendance à passer sous silence le sort des personnes en incapacité, laissant de côté celui des individus qui accomplissent le travail de soins. Or, assister un proche conduit à une dépendance secondaire. Cette thèse se veut un prolongement de la critique de cette double omission libérale. Les contextes sociaux, dans lesquels interviennent les aidants, montrent que la prise en charge qu'ils assument auprès d'un proche est un facteur limitant leurs opportunités sociales tout en ayant un impact sur leur santé. L'aide informelle s'inscrit dans une nouvelle perspective sur la justice afin que la cause des travailleurs de la dépendance puisse être entendue.

3. Fonder un droit au *care* pour respecter le choix des agents.

L'aide informelle est conçue comme une obligation familiale à laquelle les individus, indifféremment de leur « conception de la vie bonne », doivent se soumettre puisqu'il existe un code juridique qui prévoit le respect de certains engagements. Néanmoins, en raison des répercussions sur l'égalité des chances et les possibilités d'autonomisation ou, tout simplement pour des motifs personnels, certaines personnes préféreraient ne pas avoir à effectuer l'aide informelle et/ou ne s'en sentent pas la force. Il est, en ce sens, important de plaider en faveur du respect de leurs préférences pour leur avantage et celui des personnes en incapacité qui méritent d'être soutenus par des individus compétents et volontaires. Cet égal respect des préférences suppose une absence de

contrainte de la part de l'État et la mise en œuvre de services destinés à ce que chacun puisse accepter ou refuser la prise en charge d'un proche, trouver les ressources appropriées pour être accompagné dans le travail de la dépendance s'il est accepté et pouvoir revenir sur son choix à tout moment. En d'autres termes, le droit au *care* doit être ajouté aux droits existants tels que l'a été le droit à l'intimité qui permet de soutenir les choix en matière de procréation.

4. Plan de travail.

La thèse comprend deux parties. La première est centrée sur les enjeux moraux de l'aide informelle dans le but de dépasser les présupposés qui nuisent à une bonne compréhension de cette thématique. La deuxième propose une réflexion politique afin de montrer que la question n'est pas seulement enfermée dans l'économie domestique et qu'elle concerne la société dans son ensemble.

Le premier chapitre propose une exposition des approches institutionnelles du handicap et de la dépendance des personnes âgées. Mon intention dans ce chapitre est de montrer l'influence des décisions publiques sur la sphère privée. Subsumés dans deux paradigmes de prise en charge, les dispositifs mis en œuvre ne sont pas sans effet sur les conditions de réalisation de l'aide informelle. Ainsi, ce chapitre propose une cursive exposition de la situation des proches aidants, des facteurs explicatifs de leur vulnérabilité psychique et sociale. Par ailleurs, il fait ressortir les conséquences de l'absence de prise en compte de l'autonomie relationnelle aidant/aidé.

Après avoir dégagé une définition de la vulnérabilité des aidants à la fin du premier chapitre, le deuxième a pour objectif de mettre en relief les déterminants de leur vulnérabilité psychique. Il analyse les aspects moraux de l'aide informelle. Dans ce but, le

langage utilisé pour décrire la dynamique d'aide informelle est questionné. Quel langage permet d'expliquer le plus fidèlement la thématique ? Quels sont les présupposés d'une approche phénoménologique ? Le vocabulaire de la relation d'aide est-il plus approprié pour décrire la relation aidant/aidé ? Telles sont les questions auxquelles ce chapitre propose de répondre. Dans l'objectif de dénoncer les pièges associés à certaines représentations de cette relation, il est examiné les présupposés et les limites de la « responsabilité pour autrui » pour tenter de dégager une claire compréhension des enjeux sous-jacents de l'aide apportée par les proches. Ma perception de la relation d'aide informelle a grandement évolué au fil de ma recherche en partie parce qu'il m'a fallu dépasser les leçons provenant de ma propre expérience du sujet. D'abord, ma réflexion s'est nourrie des travaux des spécialistes qui connaissent bien l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la dynamique familiale. Ensuite, les témoignages reçus lors de discussions avec des personnes qui vivent au quotidien des situations d'aide informelle sont ici présentés. Pour cette raison, ce chapitre est construit autour de l'exposition de cas concrets qui permettent d'exemplifier mon propos.

Afin d'approfondir les enseignements du deuxième chapitre, le suivant est consacré à une présentation et une analyse de l'éthique du *care*. En tant qu'éthique féministe et féminine, cette théorie n'échappe pas à certains stéréotypes non sans influences sur la perception de l'aide informelle. Est-ce que l'éthique du *care* ne contribue pas à enfermer le soutien donné par la famille dans une perspective de vie bonne ? La question se justifie puisque le travail de soin est envisagé comme un « travail de l'amour » c'est-à-dire une pratique guidée par des sentiments moraux. Quelles sont les limites d'une conception purement morale de l'aide informelle ? Comment passer d'une vision individualisante des gestes de soins à une perspective politique ? Conçue sous la forme d'une analogie entre les sentiments de la mère à l'enfant, la relation morale du *care* telle qu'elle est instaurée dans cette dyade doit quitter un certain maternalisme afin d'être envisagée politiquement. Il me semble que l'éthique du *care* au lieu de viser cette politisation peut parfois confirmer une certaine idéalisation de la relation aidant/aidé. Ainsi, ai-je rejeté la première vague de cette

éthique. En même temps, comme la seconde vague propose une critique du libéralisme politique pertinente, je l'ai considéré. Mon but était de mieux comprendre comment le *care* peut et doit être introduit dans la justice.

La seconde partie est axée sur les aspects politiques de l'aide informelle. Le quatrième chapitre présente et analyse les trois enjeux de justice associés à la condition des travailleurs de la dépendance. Premièrement, l'aide informelle concerne le rôle et la place des aidants dans la santé publique. Deuxièmement, elle est relative à l'accessibilité au monde du travail et au maintien d'une condition professionnelle en parallèle avec l'assistance donnée. En lien avec cet enjeu de justice économique, il est important de penser les conditions de la protection juridique des aidants. Aussi, dans un troisième temps, la reconnaissance des aidants appelle à la mise en œuvre de mesures juridiques destinées à lutter contre la discrimination dont ils sont parfois insidieusement les victimes dans l'emploi.

Le cinquième chapitre examine les conditions de conciliation entre le *care* et la justice à partir des conceptions de famille. L'aide informelle est conçue comme relevant de la justice sociale. On pense aussi qu'elle reflète la conception du bien de celui qui la réalise. Ces représentations dépendent de la vision de la famille selon qu'elle est vue comme une institution politique en lien avec les autres sphères de la vie sociale ou qu'elle est comprise comme une communauté d'intérêts privés. Pourquoi le *care* doit-il être le cœur de la justice ? Que manque-t-il pour que la conciliation entre les deux puisse être établie ? Les réponses sont apportées en analysant la perspective sur la famille et la manière dont la théorie de la justice rawlsienne a présenté l'individu libéral, la coopération sociale et la réciprocité nécessaire à l'accomplissement des principes de justice. Les critiques formulées à la théorie rawlsienne par Susan Okin et Annette Baier sont exposées. Toutefois, c'est la critique de Éva Kittay qui est plus spécifiquement analysée puisqu'elle propose avec la *doulia* une nouvelle voie pour penser la coopération sociale et la réciprocité.

Le sixième et dernier chapitre explore différentes conceptions de l'obligation afin de proposer l'établissement d'un « droit au *care* ». Considérant que l'aide informelle doit être réalisée par des agents compétents et volontaires pour cette finalité, je parcours ici les modalités de l'extension des obligations personnelles à la collectivité. Je propose la mise en œuvre d'une « sollicitude contractualisée » sur la base du choix de soigner et de recevoir les soins. Sa mise en œuvre implique deux éléments. Le premier concerne une redéfinition de ce qui justifie les responsabilités de chacun envers les sujets de besoins. Le second est relatif à la nature du droit au *care* et aux modalités permettant de soutenir l'égal respect des préférences à donner des soins. Je considère que la « sollicitude contractualisée » soutient l'intégration des personnes vulnérables dans l'intérêt de leurs choix et de celui de leurs aidants informels. Ainsi, elle promotionne l'autonomie relationnelle existant entre les deux.

Le parcours effectué, des représentations de la relation aidant/aidé en particulier, vers la recherche d'un modèle de coopération sociale et de droit au *care*, permettra de présenter et de clarifier les enjeux sous-jacents de l'aide informelle en terminant par quelques pistes de résolution pragmatiques.

CHAPITRE 1 : Pourquoi les aidants sont-ils vulnérables ?

Que signifie l'expression « vulnérabilité des aidants informels » ? Derrière son apparente simplicité, cette question est complexe. Elle nous oblige à dépasser nos présupposés sur le sujet. En effet, il est commun d'utiliser l'adjectif « vulnérable » afin de désigner les personnes soutenues par l'un de leurs proches, tandis qu'il est plus rare que l'usage concerne ces derniers. L'expression défie la présupposition selon laquelle les aidants seraient autonomes comparativement aux personnes en incapacité¹ qu'ils prennent en charge. Cependant, on peut supposer que cette antinomie est construite socialement pour démontrer la coexistence de deux types d'individus : les personnes (ou les groupes) vulnérables et leurs aidants. Or, puisque l'aide que les seconds apportent aux premiers n'est en rien « naturelle », leur vulnérabilité ne saurait se résumer à la seule confrontation avec la maladie ou le handicap du proche qu'ils soutiennent. Il est donc important d'en rechercher le sens fondamental. Il s'agit d'une nécessité impérieuse dans un contexte où la revendication des aidants informels devient une lutte active. La requête de la COFACE² concernant une *Charte européenne de l'aidant familial* et la reconnaissance sans précédent de la « discrimination par association » par la Cour européenne de Justice en 2008³ constituent deux faits saillants. Ainsi, tout porterait à croire que les pouvoirs publics sont plus sensibilisés à la cause de ceux qui prennent soin des personnes dépendantes. Cependant, les dispositifs de soutien qui pourraient être destinés à ces derniers ne leur sont aucunement garantis. En raison de ce paradoxe, la mise en lumière des facteurs qui font

¹ En raison de la distinction (que je vais présenter dans la première section de ce chapitre) qui est faite par les pouvoirs publics français entre personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie et personnes handicapées, j'utiliserais l'expression « personne en incapacité » chaque fois que je souhaiterais désigner ces deux groupes sans distinction. Lorsque je parlerai de l'un ou l'autre de ces groupes, j'utiliserai alors les expressions appropriées.

² COFACE : Confédération des Organisations familiales de l'Union Européenne.

³³³ *Case C-303/06 S. Coleman v Attridge Law & Steve Law* [2008] European Court of Justice.

obstacles à la reconnaissance juridique et sociale des travailleurs de la dépendance devient cruciale.

Dans l'objectif de les mettre en exergue, il est capital de présenter la notion de vulnérabilité. Comment circonscrire ce mot pour en comprendre la pleine acception et dégager la manière dont il s'applique dans le cadre de l'aide informelle ? D'ailleurs, pourquoi est-il important de reconnaître ces individus comme représentants d'un groupe vulnérable en particulier ? Que disent les politiques publiques destinées au traitement des personnes en incapacité du rôle joué auprès d'elles par les proches aidants ? Leur vulnérabilité est-elle évoquée ? Qu'est-ce qui la spécifie ?

Tout d'abord, en se limitant aux cas de la France et du Québec, il sera fait une rapide exposition permettant de circonscrire les deux principales approches en matière de dispositifs institutionnels de prise en charge des personnes soutenues grâce au travail des aidants. Bien que cette entrée en matière puisse apparaître *a priori* éloignée de la méthodologie philosophique, le recours à une présentation analytique des politiques publiques se justifie. Ce recours permet de préciser la philosophie dominante – pour ne pas dire l'idéologie — qui a présidé à la mise en œuvre de ces dispositifs (*section 1*). En effet, il n'est guère possible de comprendre la cause des aidants sans analyser la manière dont les politiques publiques destinées aux personnes vulnérables « étanchent le réservoir d'aide familiale⁴ » tout en ignorant les impacts personnels de ce rôle. Sans compter que ce soutien domestique est assumé le plus souvent d'une façon tacite. Dans un second temps, dans l'objectif de démontrer ce point, il sera fait une brève présentation de la situation des aidants de sorte à mettre en lumière les facteurs constitutifs de leur vulnérabilité. Ceci permettra d'introduire quelques données statistiques destinées à éclairer le sujet (*section 2*). Enfin, une définition en termes philosophiques de la vulnérabilité des aidants sera donnée

⁴ Je reprends ici l'expression donnée par Thomas Frinault (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap » in *Politix*, 2005, 4, n° 72, pp. 11-31.

dans un troisième temps. Cette section sera l'occasion d'établir certaines distinctions avec les synonymes et notions corollaires à celle que je cherche à définir. Plus précisément, il sera montré ce en quoi la vulnérabilité des aidants se distingue ou se rapproche de celle des personnes qu'ils soutiennent. Dans un souci de précision, l'évaluation critique portera également sur l'expression « personnes vulnérables » dont l'utilisation est galvaudée par les pouvoirs publics (*section 3*).

Dans la mesure où la thématique de la vulnérabilité des aidants reste un impensé en philosophie politique et en éthique sociale, l'examen auquel donne lieu ce chapitre est nécessaire pour délimiter le sujet de recherche et son cadre d'exercice. C'est à partir de la qualification de leur vulnérabilité qu'il me sera possible, de montrer sur quels fondements normatifs nous pourrions contrer ses effets. Rappelons ici que leur reconnaissance est intrinsèquement liée à une redéfinition des politiques publiques en place. Elles ne peuvent, pour cette raison, être passées sous silence.

1. Gestion de la dépendance et aide informelle.

Dans son ouvrage consacré à la thématique de la vulnérabilité, Nathalie Maillard⁵ souligne les dimensions normatives et descriptives de ce concept. La dimension normative du terme signale que les dispositifs ordonnent des réponses ciblées pour pallier les effets ou le contenu que l'on trouve dans la description ou la signification du mot lorsqu'il s'applique à des personnes désignées. Aussi, cette section va-t-elle se référer à cette dimension telle qu'elle est utilisée dans les politiques publiques destinées à l'encadrement de la prise en charge des personnes en incapacité. En référence au travail des aidants, c'est

⁵ MAILLARD Nathalie (2011), *La Vulnérabilité : Une Nouvelle Catégorie Morale ?* Genève, Labor et Fides.

en accord avec le traitement de la dépendance que leurs rôles et leurs places dans le soutien domestique sont appréhendés.

Les chercheurs — et particulièrement Bernard Ennuyer⁶ - présentent généralement les deux types de paradigmes qui définissent les politiques de traitement des personnes dépendantes. La première s'apparente tout d'abord à une politique axée sur une approche fonctionnelle et biomédicale, s'appuyant sur l'existence d'une causalité linéaire entre la maladie et le handicap et/ou la déficience fonctionnelle. La seconde est conçue selon des buts politiques censés accroître la visibilité de certains groupes dans l'espace public. Ce second paradigme est nommé approche sociale (ou environnementale et juridique). Il fait appel à un critère d'accessibilité. D'autres auteurs — en particulier les philosophes Ron Amundson⁷ ou Monique Lanoix⁸ — définissent ces deux paradigmes en se rapportant directement à une critique des politiques qui ont été menées dans l'objectif de répondre aux besoins des personnes dépendantes. Ils contestent l'utilisation des termes du débat. La présentation et l'examen des limites de ces deux approches permettront de situer le contexte dans lequel s'insère la fonction d'aide informelle.

1.1. Une approche biomédicale ?

Une tendance très marquée – et malheureusement erronée — consiste à concevoir que les personnes vulnérables le sont pour des raisons biologiques liées à des capacités fonctionnelles. Cette orientation est celle de l'approche biomédicale qualifiée également de causale parce qu'elle suit un processus séquentiel afin de démontrer la source des dysfonctionnements physiques, sensoriels ou cognitifs. Cette approche est généralement

⁶ ENNUYER Bernard (2006), *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*, Paris, Dunod.

⁷ AMUDSON Ron (1992), « Disability, handicap and the Environment » in *Journal of Social Philosophy*, 1992, 23, pp.105-118.

⁸ LANOIX Monique (2008) « Sollicitude, dépendance et lien social » in *Les Ateliers de l'éthique*, 2010, 3, n°2, pp.55-71.

couplée à une perspective fonctionnelle. En effet, dans la pratique, l'approche biomédicale met l'accent sur une représentation singulière du handicap et de la vieillesse en relation avec une évaluation des degrés de dépendance qui affectent certains individus. Sur un plan théorique, ce paradigme vise une efficience des coûts associés à la satisfaction des besoins de ces publics dans un souci de rationalité économique. Cette intention est à l'origine du mouvement de désinstitutionnalisation, qui en France comme au Québec a conduit à la fermeture de plusieurs services d'hospitalisations de longues durées au profit d'une médecine ambulatoire et d'un accroissement des hospitalisations à domicile (HAD). Ces changements dans le régime de la santé publique ont contribué à accroître les responsabilités des familles de patients. De ce fait, il est intéressant de voir en quoi cette approche a concouru, bien malgré elle, à la vulnérabilité des aidants.

1.1.1. Une causalité linéaire.

L'approche biomédicale a ouvert la voie à une compréhension de la dépendance — liée soit à la vieillesse soit à une déficience fonctionnelle — à partir d'une représentation centrée sur la maladie à l'origine du handicap. Cette conception est issue de la séquence du Docteur Philippe Wood qui décrit un schème causal où la maladie est le point de départ. Elle est créatrice de la déficience qui est à l'origine de l'incapacité de la personne. À l'autre bout du spectre, le handicap représente les effets de cette séquence. Nommée ICDH (*International Classification of Impairments Disabilities and Handicap*⁹), le schème causal de Wood a été retenu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980. De nombreux pays, tels que la France, ont adopté des politiques de santé publique à partir d'elle. C'est ainsi que l'approche biomédicale fait la promotion de dispositifs d'intervention, d'éradication de la maladie (par la prévention et les vaccins), de diagnostics anténataux et de mise en œuvre de thérapies axées principalement sur la guérison.

⁹ En France, la ICDH a été traduite en 1988 par CIH Classification internationale des handicaps, déficiences, incapacités, désavantages. Notons le rajout du mot « désavantage » qui ne fait pas partie de la signification de l'acronyme en anglais.

Conséquemment, cette approche met l'accent sur les pouvoirs de la médecine et sur l'impact des progrès scientifiques. De ce fait, elle laisse peu de place au soutien familial. C'est par une analyse des termes présents à chacune des extrémités de la séquence de Wood qu'une telle conclusion peut être mise en lumière.

La séquence de Wood évoque une évolution de la maladie vers le handicap en termes de causalité linéaire. Il faut retenir que la centralité de la déficience indique un point de rupture avec la pathologie qui en est à l'origine ainsi qu'une distanciation avec le handicap qui peut en découler. Dans le cadre de l'approche biomédicale, l'individu est réduit à sa déficience. Cette réduction s'affirme dans la dépendance aux structures destinées à la réadaptation afin de minimiser les effets induits par la présence de la déficience. Ainsi, une des variantes de l'approche biomédicale consiste en l'adoption d'une approche fonctionnelle qui tente par tous les moyens de réguler ou d'éradiquer les déficiences pouvant nuire au fonctionnement normal pour l'humain. Cette approche crée une classification des différents types de déficiences selon les complications fonctionnelles qu'elles engendrent et le degré de dépendance qu'elle induit pour l'agent qui en est porteur. Il en résulte des politiques publiques qui en accentuent les connotations négatives.

Bernard Ennuyer¹⁰ conteste ce modèle en raison de ses nombreux inconvénients. Le facteur de réduction de la personne à ses incapacités ne constitue pas un désavantage isolé. L'approche biomédicale contribue à rendre l'individu porteur d'une déficience dépendante des structures de réadaptation. L'approche fonctionnelle dans ce contexte représente une adaptation en fonction des effets de la dépendance pour les minimiser. De ce fait, il va en résulter plusieurs sous-classifications de la déficience selon sa nature. Par exemple, ces sous-catégories permettront d'établir des distinctions entre les conséquences issues d'une maladie chronique, du vieillissement ou d'une incapacité. Il s'en suit un traitement différencié des personnes en incapacité de manière à évaluer les politiques publiques les

¹⁰ ENNUYER Bernard (2006), *Repenser le maintien à domicile*, op.cit, p.26.

plus adaptées et mettre en œuvre les services les plus conformes aux besoins de chacun des groupes. Par exemple, une hiérarchie faite à partir de l'approche fonctionnelle va juger des besoins en matière d'aide à domicile – ou auxiliaire de vie –, de prestations régulières d'une aide-soignante et d'une infirmière, de kinésithérapie, etc.¹¹.

Ces sous-classifications jouent un grand rôle dans l'institutionnalisation de la dépendance notamment en France où ce modèle permet particulièrement de différencier entre celle des personnes âgées et celle des individus handicapés¹². Thomas Frinault¹³ souligne l'impact de l'approche causale sur le traitement social du vieillissement démographique. Elle est constitutive d'une vision essentialiste de la dépendance qui sépare entre le handicap jugé naturel de la personne âgée (semi-valide et invalide) et celui accidentel et pathologique des autres groupes de la population. Depuis le *Rapport Laroque* en 1962¹⁴, la France a adopté un modèle causal qui a permis de distinguer entre deux moments de la vieillesse. En effet, le temps de la retraite et celui où l'individu devient biologiquement dépendant d'un tiers sont désormais séparés. Ainsi, parle-t-on du Troisième âge et du Quatrième âge. Bien que le *Rapport Laroque* prône un discours en apparence intégrateur et axé sur la normalité des âges de la vie, la distinction entre 3^e et 4^e âges

¹¹ À ce propos, on peut toutefois émettre une réserve en se demandant, jusqu'où, au regard des nouveaux enjeux bioéthiques, l'approche biomédicale pourrait mener. Par exemple, un défenseur radical de l'approche biologique pourrait affirmer que des parents dont un enfant est né avec une maladie génétique doivent être entièrement responsables des coûts engendrés par sa naissance puisqu'en raison des dispositifs médicaux (imagerie médicale, amniocentèse, diagnostic préimplantatoire et interruption volontaire et thérapeutique de grossesse, etc.) les parents qui ont mis au monde cet enfant, ont fait un choix en conscience. J'analyserai plus tard cette question lorsque j'évoquerai la question des choix et circonstances et leur rôle dans la justice distributive envers les aidants.

¹² Mentionnons que la stratégie étatique fut aussi voulue pour d'autres considérations. En effet, l'État voulait penser l'intégration des personnes handicapées dans l'emploi. Ainsi, entre 1950 et 1975, la séparation entre personnes âgées et adultes handicapés s'est faite dans le but de distinguer selon la nature de l'insertion professionnelle possible pour une personne en incapacité. Cette sous-classification a conduit à ce que le handicap puisse être socialement conçu en rapport à une possibilité d'intégration dans l'emploi ou à une inaptitude professionnelle déclarée.

¹³ FRINAULT Thomas (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap » in *Politix*, 2005, 4. n° 72, pp. 11-31.

¹⁴ Du nom d'un des fondateurs de la sécurité sociale française, le rapport Laroque ou rapport de la *Commission d'étude des problèmes de la vieillesse* met l'accent sur le maintien à domicile des personnes âgées dans une approche qui se veut dans l'objectif de favoriser le « vivre ensemble » et leurs liens sociaux.

témoigne d'une volonté d'établir une grille de lecture du moment de déclin physique et cognitif de la personne. Ainsi, l'âge de la vieillesse correspond à l'atteinte du 4^e âge. Il représente le moment où débute la dépendance ce qui signifie le besoin que soient prises en charge les incapacités qui apparaissent. Les politiques publiques fixent, ce temps, à partir de 80 ans. Conséquemment, la dépendance participe d'une construction politico-juridique associée à sa médicalisation.

En effet, l'accent mis sur la dépendance associée au 4^e âge prit un essor suite à la loi du 31 décembre 1970¹⁵ relative à la suppression des hospices. Bien que nécessitant des créations d'emplois dans le domaine du soutien à domicile, le traitement des personnes âgées releva désormais d'un Secrétariat d'État particulier. En 1997 fut voté une loi relative à une Prestation spécifique dépendance (PSD)¹⁶. Elle fut suivie, en 2002, de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Ces deux législations eurent pour objectif de déterminer une frontière entre le handicap de l'adulte et l'invalidité liée à la fin de vie. Par exemple, il existe une Prestation compensation handicap (PCH) exclusivement réservée aux adultes handicapés de moins de 60 ans incapables de s'intégrer dans l'emploi. Cette aide est distincte de la PSD ouverte à partir de l'âge légal de la retraite au moment du vote de la loi c'est-à-dire à 60 ans. Ainsi, il apparaît que l'approche de la dépendance est prioritairement liée aux modalités d'intégration socio-économique¹⁷. Dès lors, on peut mettre en doute que le raisonnement en termes d'approche fonctionnelle permette de tenir compte des besoins des personnes soutenues par les aidants. La loi relative à la PSD¹⁸ décrit la dépendance sous le prisme de la mobilité des personnes âgées. La dépendance correspond, effectivement, à un état fonctionnel.

¹⁵ *Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970* portant sur la réforme hospitalière.

¹⁶ *Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997*.

¹⁷ Jusqu'au vote de la *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005* relative à l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées ainsi que leur participation et citoyenneté, leurs situations relevaient de la COTOREP (*Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel*) sous l'égide du Ministère français de l'Emploi et de la Cohésion sociale.

¹⁸ La distinction entre les bénéficiaires du PSD et de la PCH fut contestée. Par exemple, lorsque le PSD fut adopté, le Conseiller d'État, Jean-Michel Belorgey jugea qu'il était illégitime d'établir une distinction entre l'âge du handicap et sa nature.

L'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière¹⁹.

Cependant, comme le souligne l'approche sociale, penser la déficience en termes biologiques et fonctionnels n'est pas suffisant. Comprendre la personne humaine à partir d'objectifs, de diagnostic, de traitement, de prévention et de réadaptation pour l'accomplissement des actes de la vie courante ne signifie pas que cette approche s'élabore sur une intégration des besoins individuels. De même, il n'est pas tenu compte de ses interactions avec un environnement social particulier. En effet, si l'on admet que la personne a besoin d'être aidée, on ne dit pas par qui elle doit l'être, ni au moyen de quels services en particulier. Pourtant, la plupart des personnes touchées par une déficience fonctionnelle sont soutenues informellement par un voire plusieurs proches aidants.

1.1.2. L'impasse relationnelle.

Au regard de la relation des personnes en incapacité avec leur proche aidant, le modèle biomédical et fonctionnel ne semble pas produire des politiques publiques qui intègrent la dimension relationnelle. Pour cette raison, certaines disciplines scientifiques telles que les études sur la production du handicap (*disabilities studies*) et la gérontologie sociale soulignent les conséquences négatives du prisme biologique. L'une d'elles est que ce modèle accorde un pouvoir important aux structures institutionnelles de prise en charge des personnes en incapacité au détriment de la reconnaissance du rôle joué par les membres de la cellule familiale. Ainsi, peut-on dire que ce modèle s'inscrit dans « une vision médicale assistantielle » plutôt que relationnelle.

¹⁹ Loi 97-60 du 24 janvier 1997, citée par GARRAU Marie & LE GOFF Alice (2010), *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du Care*, Paris, Presses universitaires de France, coll. philosophies, p.19.

La conception de la dépendance et les sous-classifications qui en découlent, imposent un jugement collectif sur la vieillesse. Bernard Ennuyer souligne que ceci est lié à « l'imposition d'un modèle médical de l'avancée en âge, assimilant la vieillesse à un état nécessairement pathologique²⁰ ». Pour Frinault, la conception médicale de la dépendance est tributaire d'une stratégie de pouvoir d'un groupe sur un autre.

Dans une large mesure, la construction d'un groupe « personnes âgées dépendantes » relève de la volonté affichée par les acteurs collectifs (gériatres, départements et pouvoirs publics) de construire et circonscrire ce groupe en fonction de leurs positions et responsabilités²¹.

Frinault soutient que l'approche de la dépendance est constructiviste. Ceci est vrai pour la France où la connaissance de la personne âgée relève essentiellement du ressort du travail des gériatres tandis que dans le reste de l'Europe, elle fait l'objet d'une discipline spécifique en sciences sociales. En effet, contrairement à la gériatrie, la gérontologie permet d'appréhender les besoins de la personne âgée d'une manière qui tient davantage compte des différents aspects de sa vie. Le prisme biomédical n'est donc pas anodin dans la mesure où il permet de baliser plusieurs critères institutionnels. Par exemple, jusqu'en 1994, l'évaluation de la dépendance se réalisait en fonction d'une grille de questions relatives aux possibilités fonctionnelles d'une personne et aux moyens humains et techniques nécessaires pour assurer sa mobilité. Cependant, en dépit des bonnes intentions que contiennent ces types d'évaluation, ces grilles ne garantissent pas une bonne fiabilité s'agissant de la détermination des besoins et la mise en œuvre des moyens pour y répondre. Depuis 1991, la France a retenu l'outil AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource)²². AGGIR est utilisé afin de déterminer les gestes de la vie quotidienne qu'une

²⁰ ENNUYER Bernard (2004), *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, p.95.

²¹ FRINAULT Thomas, op cit. pp. 11-31

²² Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource est un outil d'évaluation de la perte d'autonomie d'une personne, principalement des personnes âgées, qu'elles résident en institution ou à domicile. Il s'agit d'une grille établie sur la base de l'évaluation de dix critères (cohérence logique, orientation dans l'espace-temps, la

personne âgée peut réaliser seule et ceux où elle a besoin de l'aide d'une tierce personne. Cet indice de l'autonomie s'inscrit dans un processus décisionnel aboutissant soit au placement en institution soit au maintien à domicile. AGGIR permet de décider de la charge de soins requise. Cet outil d'évaluation des besoins liés à la dépendance est « un système de classification des groupes homogènes d'individus nécessitant des ressources ou générant des coûts similaires²³ ».

Ce dispositif a des limites. D'abord, AGGIR est contesté parce qu'il ne rend pas compte de la complexité des situations de vieillissement et ne reflète en rien l'évolution physique de la personne âgée. De plus, quand il existe un contexte où la dépendance peut donner lieu à une réadaptation fonctionnelle, la place de l'aidant est remise en question. En effet, dans la hiérarchie des tâches de soins à domicile, l'aide informelle possède une valeur moindre eu égard à celles qui sont apportées par un personnel qualifié. Ensuite, il n'est aucunement tenu compte de son environnement et des aspects sociaux et relationnels qui le composent. On peut déplorer que cet outil d'évaluation n'ait pu intégrer des items permettant de rendre compte de la place et du rôle de l'entourage dans l'environnement et le maintien de l'autonomie fonctionnelle et relationnelle de la personne. Cette absence est révélatrice du regard porté sur les conditions de la dépendance et de ce qu'elle renvoie de la dimension humaine. Ce point est important. En un sens, il souligne une des raisons pour lesquelles l'aide familiale n'est pas intégrée dans les dispositifs de prise en charge de la dépendance.

Dans un article consacré à l'imputabilité de la prise en charge des personnes âgées évaluées comme étant en situation de dépendance, Pierre-Henri Tavoillot souligne cet aspect. Ainsi, selon Tavoillot :

capacité d'accomplir par soi-même sa toilette, son habillage, de cuisiner ses repas, la continence, les déplacements intérieurs et la communication à distance). Chacune des variables est évaluée selon trois modalités. Les réponses forment un algorithme censé donner un indice de l'autonomie de la personne.

²³Cf : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229>. (dernière consultation le 20 juillet 2011).

(...) la tentation d'un traitement purement médical et institutionnel de la grande vieillesse et de la dépendance semble particulièrement inadaptée, et ce pour des raisons « existentielles ». En effet, ce qui effraie le plus, pour soi ou pour ses proches, c'est la perte progressive du « statut de personne ». Quand un individu devient dépendant, voire sénile, il n'existe plus que par les liens affectifs et par son histoire. Le couper de cela, en prétendant le « guérir » ou le « sauver », rend absurde le traitement médical²⁴.

La déclaration de Tavoillot contient un implicite. En effet, pour mon propos, elle souligne l'importance de développer et de maximiser le concept d'autonomie relationnelle entre la personne aidée et son proche aidant. Les modalités permettant de déterminer la dépendance d'un individu devraient inclure les aspects relationnels. Cet implicite peut être lié au constat des éthiciens qui défendent une théorie du *care* axée sur l'intégration de la dépendance et de la vulnérabilité dans les institutions sociales. Pour la théorie du *care*, il est important de récuser une conception biomédicale qui réduit la personne à ses aptitudes fonctionnelles et à ses capacités d'auto-gouvernance.

La réduction de la personne soutenue à des considérations biomédicales contribue à exclure ses liens sociaux. Ceci explique l'invisibilité des aidants dans les politiques publiques fondées sur cette approche. Cette critique peut être reliée, en partie, avec celle du philosophe Ron Amundson, pour lequel cette approche a conduit à ce que l'entourage de la personne handicapée soit également appréhendé sous l'angle de la déficience de cette dernière. Amundson prône un modèle socialement inclusif afin de sortir de cette vision erronée.

1.2. Vers une approche sociale ?

Contrairement à l'approche précédente, le modèle social du handicap et de la dépendance mise sur l'intégration de la personne vivant avec une incapacité. Cet objectif inclut *de facto* la prise en compte de son entourage proche. En effet, l'aidant informel joue

²⁴ TAVOILLOT Pierre-Henri (2009), « Aide et démocratie » in *Réciproques*, mars 2009, p.53-56

un rôle substantiel dans la mesure où ses actions constituent une forme de médiation avec l'environnement non domiciliaire tout en contribuant à une meilleure appropriation de l'espace personnel. L'approche sociale issue d'une approche collective du handicap reconnaît la place des proches aidants et leur rôle notamment en matière d'accessibilité aux services et de médiation pour la reconnaissance et l'accès aux droits. Si on comprend que cette approche valorise les aidants en tant qu'ils sont les médiateurs d'une personne dans le besoin, encore faut-il se demander en quel sens elle participe de leur inclusion. De même, peut-on considérer que cette inclusion est suffisante si les aidants ne sont pas compris comme un groupe vulnérable à part entière ? Cette question est pertinente, car les premiers objectifs de l'approche sociale sont de déjouer les pièges d'une stigmatisation accrue de la personne qui bénéficie des politiques sociales. Ce modèle contribue à la formulation de nouveaux droits fondamentaux qui participent au détournement du caractère ambivalent de certaines politiques, lesquelles, en France, associent parfois dépendance et absence de valorisation. Cette déconsidération de la personne soutenue se traduit également dans celle envers son proche aidant.

1.2.1. Dépendance et stigmatisation.

Les politiques publiques destinées aux personnes dépendantes répondent à un critère d'étiquetage et de démarcation entre différentes causes d'incapacités. Il est établi une discrimination entre plusieurs catégories de personnes. Sur cette dichotomie, la loi française construit deux régimes de prestation sociale. Ainsi, les politiques publiques répondent-elles à une stratégie visée par les autorités sanitaires et sociales. Cependant, ces classifications contribuent à la stigmatisation des publics ciblés. Il en résulte que l'assignation à un statut spécifique (personne handicapée ou dépendante) entraîne, parfois, une dévalorisation.

C'est toute l'ambiguïté de l'État-providence français que de partir de la définition médicale, critère d'objectivation, pour construire un statut jugé dévalorisant, mais ouvrant droit à l'allocation²⁵.

Frinault souligne l'ambivalence de la dépendance. Puisqu'elle ouvre droit à une allocation, l'individu qui en sera le bénéficiaire doit accepter d'être subsumé sous ce vocable. Cette assignation crée un stigmat dont les effets peuvent être renversés selon la manière dont les politiques publiques mettent en œuvre une réponse à la dépendance. En ce sens, le cas des personnes âgées est signifiant. Lorsqu'elles se trouvent en perte progressive d'autonomie, l'allocation devient un moyen d'accès aux biens et services qui permettront la subsistance matérielle, l'accès aux médicaments et matériels médicaux. Cependant, la subvention permet le maintien à domicile. Ce faisant, l'accès à une allocation entraîne également tous les effets délétères d'une prise en charge. Le traitement de la dépendance génère une réponse standardisée qui est fonction d'un jugement collectif sur la vieillesse. Tel que Bernard Ennuyer le souligne, la notion de dépendance est liée à « l'imposition d'un modèle médical relatif à l'avancée en âge, assimilant la vieillesse à un état nécessairement pathologique²⁶ ». Aussi, une personne dépendante perd ce qui fait son identité, sa personnalité et son droit à décider pour elle-même.

Dans la mesure où la vieillesse est une identité politiquement construite, l'utilisation du mot « dépendance » pour qualifier les personnes âgées renvoie aux critères biologiques subsumés dans une catégorie sociale qui, paradoxalement, n'a plus la possibilité de participer socialement afin de déterminer ses propres droits. Dès lors, il est compréhensible que l'impact de l'assignation ne se limite pas à l'individu concerné. En effet, elle affecte ses proches et, tout particulièrement, celui ou celle qui est son principal aidant. Le rôle de l'aidant informel est dans un tel contexte assez spécifique. En effet, la revendication des droits des personnes en incapacité est possible grâce à l'action et la médiation de son aidant. Pour cette raison, il est primordial de penser des dispositifs plus inclusifs.

²⁵ FRINAUT Thomas, op.cit. pp. 11-31.

²⁶ ENNUYER Bernard (2004), *Les malentendus de la dépendance*. op.cit. p.95.

L'approche sociale vise à contrer l'effet des politiques publiques fondées sur le primat d'une considération biologique de la personne en incapacité. Les mesures de prises en charge des personnes âgées ont des conséquences normatives.

Elle stigmatise la personne dans la mesure où elle jette un discrédit sur elle, en la rabaisant au rang d'individu amputé. Cette approche assigne une « identité sociale virtuelle » incapable de restituer la pluralité des expériences intimes du vieillissement, ni d'intégrer le lien social. L'individu est exclu du jugement même qui est porté sur sa situation²⁷.

En conséquence, il est du ressort des aidants informels de contribuer à la restitution de l'identité des personnes qu'ils soutiennent, notamment en matière de prise de décisions médicales, sanitaires et sociales permettant un maintien à domicile conforme aux attentes, besoins et décisions de l'aidé. Cette responsabilité est incluse dans l'approche sociale du handicap et de la dépendance.

1.2.2. Une approche fondée sur l'inclusion.

Le modèle médical attribue une place prépondérante aux institutions et acteurs qui permettent la prise en charge des personnes en incapacité. La personne qui bénéficie des prestations de soins ainsi que ses proches sont compris dans un modèle relatif à la déficience traitée. Il en résulte une compréhension erronée des rapports socio-affectifs de ces individus. Contre une telle réduction, l'approche sociale propose de rapporter le handicap et la dépendance aux conséquences sociales qu'ils engendrent. Ainsi que la plupart des théoriciens du handicap, Ron Amundson²⁸ soutient la nécessité de mettre en œuvre un modèle collectif axé sur la place sociale de l'individu qui fait l'expérience de la déficience.

²⁷ FRINAUT Thomas, op.cit, 11-31.

²⁸ AMUNDSON Ron (1992), op.cit, pp.105-118.

Cette approche fait la promotion des droits de la personne humaine et de son inclusion dans l'espace public en tant qu'agent faisant partie du corps social. Ainsi, sa priorité est-elle de développer notre responsabilité d'intégrer les individus qui ne disposent pas, à l'heure actuelle, d'un accès suffisant aux structures de réalisation du socle commun de valeurs. Les personnes en incapacité sont souvent exclues de ce « vivre ensemble ». De ce fait, l'approche sociale met l'accent sur une prérogative : la capacité de revendiquer des droits civiques et sociaux spécifiques aux groupes généralement marginalisés. En d'autres termes, elle insiste sur les différents enjeux citoyens relatifs à l'inclusion. Inscrite dans les études sur la production du handicap, cette approche montre que l'absence d'aménagements divers d'un espace public favorable à l'inclusion des personnes handicapées est tributaire de l'organisation sociale modelée par les institutions publiques. Ainsi, dans ce contexte, le modèle collectif du handicap insiste sur la nécessité d'aménager l'espace public permettant l'accessibilité et la participation sociale et politique de toutes les personnes.

Il est essentiel de considérer l'apport des proches aidants dans la mesure où, comme il a été dit, ils facilitent l'accessibilité de la personne. Aussi, l'approche sociale a-t-elle une visée politique parce qu'elle intègre leurs revendications et valorise leur rôle auprès des personnes en situation de handicap. L'approche environnementale du handicap vise à réduire les inégalités en droit et à permettre une accession à une citoyenneté pleine et entière. Dans ce but, elle intègre la citoyenneté des aidants qui, comme je le montrerai, n'est pas acquise en dépit même de l'autonomie de ces agents. La reconnaissance sociale et juridique des aidants est une cause qui trouve sa résolution dans un changement de regard sur le handicap et la dépendance. Dans l'arborescence des approches relatives aux handicaps et à la dépendance²⁹, cette cause est remarquable par le fait que l'approche sociale (nommée également approche collective) comporte une autre ramification qui consiste en sa dimension juridique. L'approche juridique souligne que, dans la refonte des institutions publiques, le handicap joue un rôle positif. En effet, dans la mesure où les

²⁹ Cf. : séquence du docteur Philippe Wood.

dispositifs sociaux qui tendent à éradiquer ses effets visent un exercice plein et entier du vivre ensemble pour tous les agents sans distinction. En conséquence, le volet juridique invite à ce que nos institutions se départissent de l'emprise de la conception biomédicale pour adopter une conception de la personne handicapée désormais axée sur ses capacités.

En accord avec cette approche, le philosophe Ron Amundson montre que la notion de handicap entre dans le cadre d'une conceptualisation singulière de la maladie. Cette dernière est conçue d'une manière négative dans le sens où elle représente une absence de santé. Elle est distincte du handicap et de la dépendance. Amundson se demande si cette distinction contribuerait à violer le principe indiquant qu'avoir la santé serait ne pas être malade. Amundson tranche cette question notionnelle en exposant sa conviction selon laquelle la prise en charge dépend davantage de la détermination de droits civils et de leur possibilité pour certains individus plutôt que d'une discussion médicale.

Un modèle qui ne distingue pas entre maladie et handicap voit la personne handicapée comme un citoyen de seconde zone. Aussi, bien que la société reconnaisse des droits à ces personnes, elle ne leur laisse pas l'occasion de les actualiser. La défense des personnes en incapacité ainsi que celle de leur proche aidant est à penser dans les termes de l'accès aux droits des groupes minoritaires. Cet objectif nécessite de conceptualiser différemment la nature du handicap pour l'inclure dans les questions de justice qui commandent la mise en place de mesures volontaristes pour l'égalité des chances et l'intégration socioprofessionnelle. Le reconnaître exige d'adopter une prise en compte du handicap comme relevant d'une approche collective. Une telle adoption permet d'inscrire cette thématique dans un modèle environnemental qui s'articule avec une approche juridique en accord avec la délimitation et le respect des droits humains fondamentaux. Comme il le sera montré avec la présentation du *cas Coleman vs Attridge and Steve Law*, la lutte contre les discriminations dont sont victimes ces personnes s'applique également à leurs aidants qui le sont par association. De même, l'intégration professionnelle des aidants est à inclure dans cette approche sociale. On peut considérer qu'en l'absence de dispositif

d'inclusion, les proches aidants sont tout autant en position de handicap et de dépendance que les individus dont ils ont la charge.

If handicaps are natural consequences (rather than social consequence) of disabilities, the victims' loss opportunity can be thought of as beyond the resources, or at least beyond the responsibility of social to remedy.³⁰

En vertu de notre responsabilité sociale de remédier à la construction politique du handicap et de la dépendance et de leurs effets, l'approche juridique tente de déjouer ceux qui sont relatifs à la manière dont ces faits sont posés par le législateur en référence à un public cible d'une politique. Depuis 2001, la Classification internationale du fonctionnement humain, du handicap et de la santé (ou CIF) met l'accent sur la façon dont l'individu invalide interagit avec son environnement. La CIF remplace la classification du handicap émise par l'OMS en 1980. Cependant, quoiqu'adoptée par 200 pays, la CIF ne participe pas suffisamment à la refonte des institutions afin de repenser la place des personnes en incapacité ainsi que celle de leurs proches aidants. Ceci provient d'une absence de coordination nationale et internationale sur cette question, et ce, en dépit des chartes existantes et qui sont reconnues par les politiques de l'OMS. Dans la mesure où les institutions publiques influencent l'intégration de ces publics, il en résulte des disparités entre régions du monde malgré des buts généraux communs. Par exemple, c'est ce qu'avance Monique Lanoix³¹ qui, dans un objectif comparatif, a montré les différences existantes sur cette question entre le Québec et la France. En s'intéressant plus spécifiquement au cas de la France, Lanoix a souligné comment la prise en charge des personnes dépendantes avait évolué en France. Conçues sous le regard des droits de la personne, les *Lois relatives aux personnes handicapées* ont connu de nombreuses modifications. Cependant, aucune de ces législations n'a permis de changer la vision des

³⁰ ADMUNDSON Ron (1992), op.cit., pp.105-118, « Si les handicaps sont des conséquences naturelles des déficiences (plutôt que des conséquences sociales), les pertes possibles des victimes peuvent être considérées comme au-delà des ressources, ou tout au moins au-delà de la responsabilité sociale d'y remédier. » (Notre traduction libre)

³¹ LANOIX Monique (2008), op.cit., pp.55-71.

personnes handicapées et celles qui sont en situation de dépendance ou de perte d'autonomie. De même, ces lois ont peu modifié leur difficulté d'accès aux droits et aux mécanismes de redistribution les plus équitables afin de leur permettre une vie décente. C'est ce que signalaient les organisateurs de la marche des personnes handicapées vers l'Élysée qui a lieu, le 29 mars 2008³².

Aussi, sans toutefois émettre de sérieux doutes sur la pertinence de l'approche sociale du handicap et de la dépendance, il est notable que ses buts sont encore à poursuivre. Malgré les efforts réalisés durant la dernière décennie, il demeure plusieurs lacunes qui expliquent qu'elle peine à diminuer les effets négatifs de l'approche biomédicale sur les personnes concernées. Conséquemment, on peut se demander si les deux approches ne méritent pas d'être combinées ce qui impliquerait une combinaison des avantages des soins formels avec ceux qui sont donnés par les proches aidants dans la sphère domestique. Ce serait pertinent dans la mesure où il faut également soutenir ces derniers. Notamment, comme je vais le montrer, au lieu de soutenir ces agents, les politiques qui délimitent les frontières, devant exister entre le handicap et la dépendance, épuisent le « réservoir d'aide familiale ». Ce facteur contribue à ce que les proches aidants deviennent de sujet de préoccupation pour la santé publique.

³² cf : « Ni pauvres, ni soumis », <http://www.nipauvrenisoumis.org/> (dernière consultation le 24/07/2011)

2. L'épuisement du « réservoir d'aide familiale ».

Après avoir présenté les deux paradigmes qui encadrent la prise en charge des personnes en incapacité, cette section va maintenant s'intéresser aux conséquences de ces stratégies politiques sur les aidants. Comme il a été montré, ces décisions participent à un traitement différencié entre les individus qui vivent une situation de handicap et ceux en cours de vieillissement³³. Cependant, elles ont également un impact sur les possibilités de réception politique de la cause des aidants informels. Alors même que certains regroupements de proches aidants revendiquent une reconnaissance institutionnelle du rôle et de la valeur sociale de leur contribution, le monde politique y reste sourd. Les aidants continuent d'être invisibles alors qu'ils jouent un rôle prépondérant dans le maintien des conditions d'existence des personnes en incapacité. Si ce déni vient probablement des limites de chacun des paradigmes qui viennent d'être présentés, il convient de montrer plus précisément sur quelles bases s'appuie la demande des aidants. En d'autres termes, quels sont les faits constitutifs de leur vulnérabilité ? La réponse à cette question nécessite, tout d'abord, de faire un résumé de leur situation. Tout au long de cette présentation, je ferai ressortir les enjeux sous-tendus par cette situation. Ceci me permettra de finir par l'exposition de trois raisons pour lesquelles je pense qu'il est urgent que les décideurs publics s'intéressent sérieusement au cas des aidants.

³³ Écrivant cela, je suggère une piste de lecture. Toutefois, je suis bien consciente de ses limites. En effet, la vulnérabilité des aidants ne peut entièrement s'expliquer uniquement par la manière dont sont organisées les politiques publiques en faveur de la dépendance. Par exemple, elles ne peuvent expliquer à elles seules les phénomènes d'oppression vécue par les femmes et qui rendent difficile leur accès et leur égalité dans l'emploi marchand ainsi que l'absence de reconnaissance des activités réalisées dans l'espace domestique.

2.1. Une situation aux enjeux complexes.

En France comme au Québec, la prise en charge des personnes en incapacité et tout spécifiquement celle des personnes âgées, repose en grande partie sur l'aide familiale. Comme Ennuyer le montre³⁴ — en s'appuyant sur une enquête de l'INSEE³⁵ réalisée en 1996, en France —, l'aide familiale représente un volume d'heures très important. En effet, parmi les 2,2 millions de ménages où se trouve une personne dépendante, l'entourage apporte 230 millions d'heures de services. Ce chiffre représente un peu plus de la moitié de l'aide qui est produite seulement par des professionnels (400 millions d'heures). Très souvent, l'entourage est l'unique dispensateur de soins. En effet, à l'aide de plusieurs enquêtes — dont la plus récente a été réalisée en 1999 — parmi les 3, 2 millions de personnes de plus de 60 ans qui reçoivent de l'aide d'un proche ou d'un personnel qualifié, la moitié est seulement soutenue par leur entourage. On remarque les mêmes phénomènes au Québec. Ces faits attestent que, le plus souvent, les proches aidants représentent l'unique forme de soutien à domicile. Cependant, derrière cette apparente simplicité se cachent des enjeux plus complexes relatifs à l'insertion socio-économique et à la santé publique.

2.1.1. La place des femmes dans l'emploi.

L'aide informelle est une question déterminante pour l'avenir de l'insertion des femmes dans l'emploi. En effet, les statistiques démontrent le rôle déterminant qui, dans l'entourage familial, est plus particulièrement joué par les femmes. Effectivement, on remarque que quatre-vingt-dix pour cent (90 %) des aidants des personnes âgées sont des

³⁴ ENNUYER Bernard, (2006), *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*, op.cit, p.83-84.

³⁵ Institut National de la statistique et des études économiques.

membres de la famille. Cinquante pour cent (50 %) de l'aide informelle sont donnés par un conjoint et trente-trois pour cent (33 %) par des enfants parvenus à l'âge adulte. Cependant, les chiffres mentionnent que soixante-six pour cent (66 %) de l'aide informelle sont réalisés, en France, par des femmes. Au Québec, selon le *Conseil du statut de la femme*³⁶, ce chiffre est porté à soixante-dix à quatre-vingts pour cent (70 à 80 %) du nombre total de proches aidants. Les femmes sont surreprésentées. Et, lorsque l'aide est donnée par les enfants, le plus souvent, il s'agit des filles voire des belles-filles de la personne aidée.

Bien que dispensée bénévolement, l'aide informelle représente une charge de travail importante. Comme l'indique le portrait de la femme québécoise réalisé par le *Conseil du statut de la femme*, en 2011³⁷, environ soixante-cinq pour cent (65 %) des heures qui ont été consacrées sont sans rémunération. Cette aide de plus de cinq heures par semaine pour les soins des personnes âgées a été donnée par des femmes³⁸. Ces chiffres traduisent-ils la manière dont la prise en charge des personnes en incapacité est également une question de justice intrafamiliale ? Que disent-ils de la répartition selon les genres, des rôles, des statuts et des positions de pouvoir au sein de la famille ? Ces questions manifestent un enjeu sous-jacent. Elles se traduisent dans l'évaluation des conditions qui font obstacle à l'exercice d'une justice distributive au sein de la famille. Ceci s'exemplifie particulièrement dans l'emploi que certaines femmes aidantes sont contraintes d'abandonner.

Parmi les conditions dans lesquelles l'aide informelle s'exerce, celles relatives à l'insertion dans l'emploi sont à souligner. En effet, comme le signale le *Conseil du statut de la femme*, au Québec, trente-cinq pour cent (35 %) des proches aidants travaillent en plus de la prise en charge à domicile d'un proche malade. L'aide informelle est parfois couplée

³⁶ CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2004), *Avis : Vers un nouveau Contrat Social pour l'Égalité entre les hommes et les femmes*, Québec. 2004.

³⁷ CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2011), *Portrait de la femmes québécoise en huit temps*, Québec, 2011

³⁸ Statistique Canada. *Travail non rémunéré, groupes d'âge et sexe pour la population de 15 ans et plus, pour le Canada, les provinces, les territoires, les divisions de recensement et les subdivisions de recensement*, Recensement de 2006 - Données-échantillon (20 %), Recensement de 2006.

aux tâches domestiques de la vie familiale puisque sept pour cent (7 %) de ces aidantes sont mères d'un enfant mineur. Plus de la moitié des aidants qui occupent un emploi ont fait part de plusieurs répercussions négatives occasionnées par l'exercice de ce travail de la dépendance sur leur activité professionnelle. L'une de ces conséquences réside dans la difficulté de concilier les deux activités. Il en résulte que, très souvent, les aidants se trouvent dans l'obligation de réduire leur temps de travail rémunéré. D'autres, afin de se consacrer intégralement à la personne aidée, sont contraints de quitter définitivement leur emploi. Même si la proportion des aidants qui abandonne définitivement le monde du travail pour se consacrer aux soins informels reste faible — dix pour cent (10 %) —, ce facteur est inquiétant à long terme dans la mesure où il influence durablement les revenus de retraite. Le pourcentage est mince étant donné que l'aide informelle est réalisée également par des personnes déjà retraitées ou qui n'occupaient pas d'emploi rémunéré au moment où le soutien domestique a débuté.

Une autre conséquence sur l'emploi, lorsque celui-ci peut être poursuivi, est l'absentéisme. Parmi les proches aidantes également employées, certaines doivent s'absenter du travail. Ainsi, une enquête réalisée auprès des proches aidants qui habitent à plus d'une heure de route de la personne aidée, montre, que quarante six (46 %) des femmes ont manqué des journées de travail complètes afin de fournir des soins. Comparativement, seulement vingt sept (27 %) des hommes qui donne des soins informels³⁹ ont dû prendre des congés.

La question de la conciliation travail-famille des travailleurs de la dépendance est cruciale. Avec l'abandon du travail, le passage d'un temps complet à partiel ainsi qu'un absentéisme des plus fréquents, il s'ensuit une baisse significative de leurs revenus. Celle-ci a une conséquence à plus long terme dans la mesure où tout changement de statut d'emploi influence le montant des cotisations des primes de retraite. Aussi, il est urgent de

³⁹ Cf. Statistique Canada, <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100126/dq100126a-fra.htm> (dernière consultation le 15 juin 2012)

s'interroger sur les possibilités de conciliation travail-famille et sur le rôle de mesures qui visent cet objectif dans la réduction des facteurs de vulnérabilité des aidants. Cet enjeu est à promouvoir d'autant plus que le fait d'assumer une fonction d'aidant contribue à la diminution de chance de recevoir une promotion professionnelle. D'autre part, parfois, le fait d'être aidant peut être une cause de harcèlement de la part de l'employeur.

2.1.2. L'insertion socio-économique.

Au regard des objectifs des politiques censées soutenir le maintien à domicile des personnes âgées, l'impact de l'aide informelle sur l'emploi est surprenant. En effet, les dispositifs publics qui ont été précédemment présentés avaient précisément pour but de diminuer l'apport de la famille dans les soins aux personnes en incapacité. De ce fait, ces politiques ont été accompagnées d'une volonté de développer les emplois destinés au soutien à domicile dans l'objectif de libérer les familles ou de les soutenir. Cependant, cette résolution n'a été qu'un effet d'annonce. On peut supposer que cela n'a fait que renforcer l'ambivalence du rôle des aidants auprès des personnes des Troisième et Quatrième âges. Quoiqu'étant un critique de la construction sociale de la dépendance, Frinault affirme que les politiques visant à catégoriser la dépendance des personnes âgées sont issues des changements dans l'aide apportée par les familles en raison des transformations de la cellule familiale. Selon lui, l'État français a souhaité réagir afin de contrer les effets relatifs à l'augmentation des taux de divorce, à la chute de la nuptialité, à l'arrêt de la cohabitation intergénérationnelle et à l'accès aux femmes à l'emploi. Frinault indique aussi que le nombre d'aidants a diminué depuis la mise en place de ces dispositifs. Cependant, point n'est besoin d'entrer dans une querelle des chiffres pour constater que ces politiques n'ont pas atteint leurs objectifs. En ce sens, je suis davantage en accord avec Ennuyer. Il affirme que les politiques qui avaient pour vocation de soutenir la personne en perte d'autonomie et d'apporter un développement des emplois dits « familiaux » ne se sont pas montrées suffisamment solides. En effet, contrairement à ce que Frinault affirme, selon Ennuyer, elles n'ont pas fait diminuer le recours à l'aide familiale.

Un des facteurs observables est l'effet pervers de certaines politiques. Par exemple, telle que le soutien Ennuyer, la mise en place d'une allocation personnalisée à l'autonomie (APA) avait pour objectif de réduire l'aide dispensée par la famille grâce au développement des services d'aide à domicile. Comme l'atteste une enquête réalisée en 2006, par la DREES (Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques), « les proches se sont même parfois davantage impliqués avec la mise en place du dispositif⁴⁰ » de l'APA. Un tel paradoxe est à mettre en doute. Pourquoi l'aide de la famille a-t-elle augmenté alors que, dans le même temps, des dispositifs de soutien aux personnes en incapacité se sont mis en place ?

Une des principales raisons réside dans le fait que certains bénéficiaires de prestations dépendance ont pu devenir l'employeur de leur proche aidant. En effet, l'Article L1111-6-1 du *Code de la sécurité publique* permet aux personnes en incapacité de désigner un aidant⁴¹. Certains ont décidé de salarier leur proche sans emploi pour l'aide qui leur est apportée. Si de telles décisions contribuent à offrir une rétribution aux proches aidants qui abandonnent leur travail ou qui sont sans revenus, cela n'est pas sans avoir des effets pervers. L'un d'eux est que certains professionnels chargés de l'insertion socio-économique n'hésitent désormais plus à inciter des chercheurs d'emploi à faire valoir la possibilité de devenir aidant familial afin de se sortir du cercle du chômage et des prestations d'insertion. En raison de la crise de l'emploi et de l'augmentation du taux de chômage, de plus en plus d'enfants adultes sans emploi (en particulier des hommes célibataires) sont revenus cohabiter avec leurs parents malades.

Or, ces enfants sont parfois incités à prendre en charge leurs ascendants par les professionnels du travail social, ceux chargés de l'insertion dans le cadre du RMI ou ceux

⁴⁰ PETITE S. WEBER A (2006) « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », Études et résultats, DREES, n 459, janvier (cité par Bernard Ennuyer, op. cit, p.89)

⁴¹ Selon l'article Article L1111-6-1 modifié par la *Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005* : « Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. »

chargés des sorties d'hospitalisation. Les arrangements ainsi trouvés allient des précarités économiques au nom de la réciprocité des affections, parfois transposées en termes d'obligations⁴².

Cette déclaration comporte un aspect alarmant pour l'avenir des soins à domicile. En effet, une politique de soutien aux personnes âgées devrait s'élaborer sur la base du choix de devenir proche aidant. Il est important de respecter le caractère décisionnel et de ne pas inciter une aide informelle pour des motifs économiques. Bien que je considère que certaines politiques telles que celles mises en place en Finlande où les personnes dépendantes peuvent choisir de rémunérer un proche sont positives, je pense, néanmoins qu'il n'est pas nécessaire d'encourager les aidants potentiels à le devenir. D'une part, on peut douter des motifs qui conduiraient à répondre à une telle incitation lorsque les conditions économiques de l'éventuel aidant sont des plus précaires et les chances d'insertion professionnelle quasi nulles. D'autre part, il n'y a pas de commune mesure entre le fait pour une personne dépendante de désigner elle-même son proche aidant et celui où une personne potentiellement en mesure de le devenir se signale comme telle. On peut supposer que, dans le premier cas, la personne dépendante fait un choix en vertu d'un lien de confiance envers la capacité de son aidant à lui dispenser les bons soins et à veiller à ses intérêts. Or, les motivations de l'individu qui est incité à devenir aidant d'un proche malade contre échange monétaire ne sont pas toujours assurées. On peut donc considérer que la préservation de la relation aidant-aidé est un enjeu important dans ce contexte. De telles incitations en disent long sur la responsabilité que nous avons de prendre en charge nos proches et des impacts de cette obligation dans les relations familiales. Aussi, lorsque l'on cherche à mettre en lumière les enjeux éthiques soulevés par la vulnérabilité de ces acteurs, il convient d'interroger la source de l'obligation morale d'aider des personnes en incapacité. Est-ce de la responsabilité de l'État ou est-ce à la famille de l'assumer ? Dans quelles conditions ?

⁴² PENNEC Simone (2009), « Le soutien des fils envers leurs parents âgés », in *Réciproque* 1, mars 2009, pp.91-105 (le RMI est le Revenu Minimum d'insertion aujourd'hui transformé en Revenu de solidarité active (RSA))

Également, une des raisons pour laquelle il convient de récuser de telles incitations est l'épuisement du réservoir d'aide familiale qu'il engendre et la diminution des chances de mettre en place des politiques d'aide aux aidants. Cependant, bien des motifs culturels peuvent expliquer que cet enjeu soit peu remis en question. L'un d'eux est qu'en France, il est normal que les personnes âgées dépendantes soient prises en charge par leurs descendants. Toutefois, en principe, cette aide est entendue comme ne devant pas donner lieu à rétribution monétaire. Aussi, lorsque les enfants ou les femmes sont incités à la donner en raison de facteurs socio-économiques et que la personne dépendante devient à la fois l'aidée et l'employeur de son propre aidant, la relation aidant/aidé devient ambiguë. Ennuyer montre que cela n'est pas sans créer une ambivalence dans le rôle joué par l'aidant qui n'est plus tout à fait informel, mais qui n'en devient pas plus professionnel.

En effet, soit ces femmes sont en situation de chômage et elles n'ont donc pas beaucoup le choix de refuser ce salariat même modeste, soit, et cela revient au même, l'entrée en hébergement du parent n'est pas souhaitée et ce salariat vient en quelque sorte remplacer, en partie, le travail gratuit assumé déjà auparavant par ces femmes qui ne sont plus vraiment des aidants familiaux bénévoles, mais n'en acquièrent pas pour autant un statut d'aidant professionnel⁴³.

Mentionnons, toutefois, que les cas où l'aide familiale se transforme en prestation de services rémunérés restent rares. Doit-on souhaiter que cela se généralise ? Une réponse par la négative serait prudente pour les raisons qui viennent d'être évoquées. Cependant, parmi les revendications des aidants figure la demande de soutien financier équivalent à celle qui est fournie aux familles d'accueil⁴⁴. Toutefois, il en ressort que les relations de solidarité familiale méritent d'être clarifiées surtout lorsque les politiques publiques contribuent à assécher le réservoir d'aide familiale en exploitant les situations sociales les plus précaires. De fait, il n'y a pas de naturalité des soins dispensés dans le cadre familial.

⁴³ ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*, op.cit., p.149

⁴⁴ Cf. ANNEXE 2 : entretien que j'ai réalisé auprès de Chloé Sainte Marie. Cette revendication concerne principalement le Québec.

Ces relations sont également culturellement et institutionnellement construites sans tenir compte de leurs impacts sur les plans émotionnels et affectifs.

2.1.3. Une question de sociaux déterminants de la santé.

Également, le soutien aux aidants est nécessaire en raison des impacts psychologiques et physiques. L'aide informelle entraîne sur le long terme son lot d'épuisement physique et psychique.

Entre 3 et 4 millions d'aidants, ils sont devenus la plus grande entreprise de santé de France,⁴⁵ assument quotidiennement un rôle noble pour lequel ils ne sont pas préparés. Une charge de travail contraignante et répétitive nécessitant une grande polyvalence qui progressivement va générer un stress croissant, des troubles du sommeil, un profond sentiment de culpabilité, un isolement social qui généralement les mènent vers un état dépressif⁴⁶.

En raison du virage ambulatoire, le fardeau des proches aidants est devenu plus important. On suppose qu'ils sont des acteurs de santé dont le rôle est de plus en plus prépondérant. De là à affirmer qu'ils sont devenus « la plus grande entreprise de santé » comme le suggère la précédente citation, il n'y a qu'un pas. Cependant, on s'achemine vers une responsabilité plus accrue des familles notamment en contexte de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Selon les données de l'étude Pixel⁴⁷, soixante-dix pour cent (70 %) des époux et cinquante pour cent (50 %) des enfants d'une personne souffrant de cette maladie lui consacrent plus de six heures par jour. Un conjoint proche aidant d'une personne touchée par la maladie de Parkinson lui dédie huit heures par jour. Il n'est pas étonnant que, dans ce contexte, un cinquième des personnes qui prennent en charge un

⁴⁵ En caractère gras sur le site internet.

⁴⁶ cf. : http://www.lamaisondesaidants.com/dossiers/dossiers.php?val=215_presentation (dernière consultation 15 juin 2012).

⁴⁷ Étude Pixel, *L'entourage familial des patients vivant avec la maladie d'Alzheimer*. Novartis, 2006.

proche atteint de cette maladie déclare différer voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes par manque de temps.

Sur les plans physiques et psychologiques, les aidants informels présentent davantage de problèmes de santé comparativement à ceux de la même tranche d'âge qui ne réalisent aucune aide. Les enquêtes françaises et québécoises reflètent le niveau de détresse et d'anxiété plus élevé que la moyenne parmi les aidants. Ceci est également relatif aux conséquences sur les liens sociaux. Par exemple, l'étude Compas⁴⁸ démontre que cinquante-deux pour cent (52 %) des conjoints de personnes qui souffrent de la maladie de Parkinson limitent les sorties du domicile sans le patient. Aussi, les aidants sont, très souvent, isolés.

L'expérience de l'aide peut aboutir à d'authentiques pathologies psychiatriques soit qu'elle révèle ou précipite une pathologie latente, soit qu'elle en constitue le facteur causal. Ainsi, la démence ne fait pas une victime, mais deux : le patient lui-même et sa famille⁴⁹.

En dépit de ces informations documentées, l'aide informelle ne figure pas encore dans la liste des facteurs constitutifs des sociaux déterminants de la santé au même titre que le logement, le niveau d'éducation, etc. Ces éléments invitent à penser qu'il devrait en être autrement, notamment lorsque l'on sait que l'aide informelle est réalisée en grande partie par des personnes à l'âge de la retraite qui ont également besoin de soins. Plus dramatiquement, les aidants constituent une population particulièrement à risque d'en venir un jour au suicide. Le facteur santé est une des causes pour laquelle il est nécessaire de donner la priorité à une approche de l'aidant dans toute politique publique de soutien des personnes en incapacité.

⁴⁸ Enquête COMPAS sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien, Novartis, 10 avril 2001.

⁴⁹ GOLD Gabriel, VON GUNTEN Armin, KOHLER Marie-Claude (2008), « Les proches d'une personne souffrant d'une démence », *Revue Médicale Suisse*, Vol 4, Avril 2008, p.988-993.

Comme cette présentation l'a montré, en raison de plusieurs enjeux, l'aide informelle mérite toute l'attention des décideurs publics. L'équité entre les hommes et les femmes est un enjeu des plus cruciaux. En effet, selon les statistiques présentées par le *Conseil du statut de la femme*, il est estimé que la moitié des femmes entre trente-cinq et soixante-quatre ans seront un jour confrontées à la prise en charge d'un proche. On peut ainsi considérer que l'aide informelle représente un enjeu très important s'agissant des conditions d'employabilité des femmes au même titre que l'était – et l'est encore — la maternité. Une autre question majeure est le poids que fait peser l'absence de reconnaissance de l'aide informelle sur les relations familiales notamment lorsque la personne aidante est sans travail ou à faibles revenus. Enfin, il a été montré que les proches aidants représentent un groupe particulièrement à risque pour la santé publique. Actuellement, les mesures d'aide aux aidants ne sont guère efficaces au regard de ces enjeux.

2.2. L'échec des programmes de soutien aux proches aidants.

À ce stade de présentation, il est important de mentionner qu'il existe différents programmes de soutien aux proches aidants. De tels programmes sont mis en place au Québec. Cependant, leur présence ne fait pas taire les revendications émanant des divers regroupements d'aidants. En France, grâce notamment aux associations de familles de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, l'aide informelle bénéficie d'une plus grande connaissance dans l'opinion publique et de quelques timides soutiens de la part de l'État. Cela dit, cette question n'est pas encore résolue et la reconnaissance des aidants reste un objectif à construire.

2.2.1. L'art des effets d'annonce.

Depuis 1995, la Province de Québec s'est résolue à répondre aux exigences des

familles qui souhaitaient jouer un rôle dans le soutien de leurs proches. Ainsi, des changements dans les codes de santé publique ont accordé aux proches aidant un statut spécifique⁵⁰ qui n'est pas une reconnaissance institutionnelle même si le Ministère de la Santé et des services sociaux déclarait qu'il s'agit d'un « statut reconnu⁵¹ ». Cette reconnaissance est limitée à un accord sur le fait que les proches aidants mériteraient d'être soutenus. Cependant, en aucun cas, il ne s'agit d'une reconnaissance sur la base d'un statut reconnu légalement.

Le proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. Une gamme de services et des mesures visant à appuyer les proches aidants doivent être graduellement mis en place dans chaque région pour répondre à leurs besoins propres⁵².

Malgré cet appel au développement de prestations, il est notable que les aidants manquent cruellement de services spécifiques notamment de ceux qui pourraient leur permettre de prendre un court répit. Ainsi, ce même document reconnaît que l'aide informelle doit provenir d'un choix susceptible d'être révoqué à tout moment selon l'évolution des circonstances de la personne aidante ou de l'aidé. Il n'empêche que ce choix ne saurait occulter les obligations familiales entre conjoints et parents et enfants telles qu'elles sont prévues dans le Code civil. Toutefois, à supposer qu'un choix authentique soit possible, on doit accepter qu'il reste difficile à assumer sur le long terme dans la mesure où de nombreux services manquent à l'appel.

Néanmoins, parmi les dispositifs existants, on peut mentionner que le Canada a adopté des mesures fiscales qui sont incitatives afin de maintenir les personnes en incapacité dans leur milieu de vie et à soutenir leurs proches aidants. Le Gouvernement fédéral du Canada accorde sous la forme de crédits d'impôt, une compensation indirecte aux citoyens qui déclarent épauler un proche dépendant. L'assistance financière vise à

⁵⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2003), *Chez soi : Le premier choix, Politique de soutien à domicile*, Québec.

⁵¹ Op.cit., p. 6.

⁵² Op.cit., p. 6.

supporter l'organisation des soins informels dans le but de retarder l'institutionnalisation des patients dont l'état de santé peut être géré à domicile. Cette assistance pécuniaire est voulue afin d'encourager les familles à dispenser les soins par eux-mêmes et surtout à en assumer les coûts. Cependant, on peut noter que malgré ces objectifs, les crédits d'impôt ne se révèlent pas intéressants pour les aidants. En effet, de nombreux aidants ne contribuent pas fiscalement puisqu'ils sont sans revenus ou à très faibles revenus. L'inutilité de ce type de mesures rappelle celles que la France a adoptées. Citons par exemple, le « congé de soutien familial » qui existent depuis 2007, mais qui demeure sans effet. Dans la mesure où cette permission n'est pas rémunérée, elle s'apparente à un congé sans solde. Ceci ne résout pas la question de l'affaiblissement des revenus et, de ce fait, il n'est guère intéressant pour les aidants qui souhaitent s'absenter durablement sans quitter leur place dans l'emploi. D'autre part, ce congé est destiné à ne toucher qu'une faible proportion des travailleurs de la dépendance puisque nombre d'entre eux ne sont pas dans la vie active. On voit donc que la question de l'aide aux aidants suscite en France comme au Québec les mêmes effets d'annonce.

Une amélioration de la situation des aidants reste à faire. Cependant, puisqu'il est fait comme si la famille devait toujours prendre en charge les personnes âgées vieillissantes ou un proche en situation de handicap, on peut supposer que cela viendra seulement de mesures volontaristes. En ce sens, il faut revoir la politique de la vieillesse « à savoir [avoir] une réflexion sociale et politique qui prenne en compte le phénomène de vieillissement et de la vieillesse en France⁵³ ».

Une réflexion sur l'avenir de la prise en charge des personnes en incapacité est nécessaire. Cependant, je considère qu'elle doit s'accompagner d'une triple prise de conscience. Premièrement, bien qu'il existe des obligations familiales prévues dans les *Codes civils* français et québécois, l'aide informelle doit demeurer un choix qui peut être

⁵³ ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*, op.cit. p.263.

révoqué à tout moment dès lors que cela ne nuit pas à l'aidé. Deuxièmement, puisque les femmes sont généralement les aidantes des personnes en incapacité, il faut penser à l'impact de cette tâche sur leurs opportunités sociales et ainsi lutter contre les formes d'oppression liée aux différences statutaires entre les genres. Cet objectif peut être atteint grâce aux mesures de conciliation travail-famille ou des mesures de soutien financier. Troisièmement, l'aide informelle doit être accompagnée. Pour cela, il convient de penser un *continuum* de services entre les soins formels et le soutien informel de sorte que les aidants ne puissent pas devenir eux aussi des sujets à risque pour leur propre santé. Ainsi, l'aide informelle renvoie-t-elle à plusieurs enjeux qui s'inscrivent à la fois dans une perspective d'éthique féministe, de philosophie économique et sociale et d'éthique de la santé publique. Également, malgré l'existence de quelques mesures de soutien aux aidants, ces enjeux méritent d'être interrogés dans une perspective d'éthique publique. Je considère, en effet, que c'est en repensant les politiques publiques destinées à la prise en charge des personnes en incapacité que les apories de l'aide informelle trouveront une résolution. Avant d'aller plus loin dans la réflexion à partir de ces trois éléments, il faut d'abord que l'état reconnaisse que les aidants constituent un « groupe vulnérable » ce qui est loin d'être facile en raison des multiples acceptions de l'adjectif.

3. La vulnérabilité de l'aide informelle.

Les autorités publiques ne reconnaissent pas officiellement les aidants en tant que « groupe vulnérable ». Cette dénégation est visible par le fait que peu de mesures existent pour les proches aidants. En effet, en tant que tel, lorsqu'un groupe est qualifié de vulnérable, il se voit ouvrir des droits spécifiques. Pourtant, les textes institutionnels usent et abusent de l'expression. Puisque l'utilisation est galvaudée, il est important de s'interroger sur son vrai sens afin de ne pas nommer indûment les aidants. Après une

présentation sommaire des différents sens du mot vulnérabilité et de l'adjectif qui en est issu, cette section va tenter de transmettre une définition de la vulnérabilité des aidants. L'objectif n'est pas ici de faire une définition trop exhaustive de cette notion dont la signification est complexe notamment parce qu'elle est utilisée dans différents champs disciplinaires tels que la philosophie, la sociologie, l'écologie, le droit et la médecine.

Il n'est pas aisé de définir la vulnérabilité. Néanmoins, en se restreignant à la dimension philosophique du terme, on peut dégager deux grands aspects : tout d'abord, la vulnérabilité corporelle et psychique et ensuite la vulnérabilité sociale et relationnelle. La vulnérabilité corporelle (ou organique) décrit la situation physique d'un agent et la manière dont celle-ci opère sur sa propre psyché. La vulnérabilité relationnelle et sociale affirme ses capacités à interagir avec son environnement. Lorsque l'on parle de la vulnérabilité des aidants parle-t-on du premier ou du second aspect ? Marie-t-on ces différentes acceptions ? Il appert que ces deux dimensions permettent de décrire l'influence de la moralité sur les relations sociales et en particulier les dimensions qui rendent délicates certaines relations interpersonnelles.

3.1. La vulnérabilité corporelle et psychique.

Dans son acception la plus courante, le sens du mot est essentialiste. Effectivement, la notion décrit une des conditions de l'humanité : la fragilité organique. Tous les êtres humains sans exception sont confrontés à un inévitable déclin physique relié au caractère éphémère de leur passage sur terre ainsi qu'à l'ensemble des accidents pouvant survenir dans leurs vies. En effet, par sa relation avec la matérialité organique, la vulnérabilité s'arrime à ce que l'humain a de plus immanent et de plus fragile : son corps.

3.1.1. Une fragilité organique.

Un des aspects importants qu'indique le terme vulnérabilité est le rapport au caractère fragile du corps. La corporéité est une fragilité qui révèle que le corps n'est pas — et ne saurait être — une matière invincible. Le corps est aux prises avec une possibilité d'attaque ou de blessure. En d'autres termes, il est intrinsèquement fragile. Cependant, la fragilité corporelle est également en rapport avec une faiblesse organique qui ne provient pas que de l'état de la chose ou de son caractère, mais aussi d'une condition extérieure qui l'affecte. Ainsi, le corps humain est fragile par sa nature, il l'est aussi en raison d'une condition⁵⁴.

Les aidants sont aux prises avec des personnes en incapacité, ce qui signifie que les personnes dont ils s'occupent sont faibles. Cependant, en tant qu'humains, les aidants le sont également parce que leur corps réagit au cycle de la vie matérialisé par la durée éphémère et imprévisible des organes vitaux. Les vicissitudes naturelles — maladies et accidents — ou les événements de la vie — deuil, maladie d'un proche — peuvent frapper et modifier ainsi les conditions physiques ou biologiques d'une personne. Le travail de la dépendance parce qu'il représente une modalité difficile par le temps et l'énergie qu'il réclame est une condition qui affecte durablement la personne qui le vit et qui a une conséquence sur son état de santé physique et sa robustesse à long terme. Les aidants sont plus à risque de développer des maladies graves de type cancers, angiomes ainsi que de vivre avec une dépression chronique ayant une influence sur leur niveau d'énergie physique.

⁵⁴ Notre fragilité réside dans le fait où à tout moment et sans toujours un préavis, il est possible que nous perdions les capacités nécessaires pour nous réaliser. La fragilité est en puissance en tant qu'elle constitue un risque : elle est immanente. Elle est également en acte lorsque sa cause provient d'un élément exogène (par exemple, une infection virale) ou d'une source endogène ou naturelle (comme le fait d'être né avec une déficience sensori-motrice).

Les aidants informels sont vulnérables parce qu'ils sont parvenus à un stade où il est difficile pour eux de chercher à vivre plutôt qu'à survivre. De façon concrète, comme il a été dit plus haut, il arrive que le travailleur de la dépendance se focalise sur la tâche de maintien de la vie de la personne qui a besoin des soins au détriment de sa propre santé. On se trouve alors devant une fragilité qui se révèle parce qu'elle contrevient aux exigences fondamentales en tant que sujets rationnels tout autant que sensibles. Sur ce point, Alfred North Whitehead⁵⁵ montre que l'humain est guidé par trois sortes de nécessités. Premièrement, être humain suppose d'être en vie. Ensuite, cette condition nécessite de chercher à vivre plutôt qu'à survivre. Cette dernière exigence ne suffit pas puisque nous sommes également confrontés à une troisième doléance. Cette dernière réside dans l'exigence de tenter l'amélioration de nos conditions d'existence. On voit bien que l'aide informelle peut causer une rupture avec cette troisième condition.

Les situations rencontrées par les aidants illustrent des changements existentiels qui s'opèrent avec l'intensification dans la durée des soins domestiques. Prendre en charge la faiblesse corporelle et psychique d'autrui ne se traduit pas seulement dans la révélation de la fragilité de la personne soignée. La personne qui donne les soins est également affectée. En effet, soigner un proche change aussi le rapport que l'on entretient avec soi-même. La vulnérabilité de la personne aidée est visible et il faut la soutenir sans tenir compte de la menace que représente cette prise en charge sur son propre état de santé. La vulnérabilité de l'aide informelle réside dans une priorisation de la santé et du bien-être de l'autre par rapport au sien. Il apparaît assez banal de souligner l'impact du soutien domestique sur la constitution physique et psychologique des aidants. Cependant, ce rappel soutient l'idée selon laquelle, leur vulnérabilité ne se limite pas à la confrontation avec le déclin et la souffrance corporelle d'autrui. Aussi, présenter la vulnérabilité des soignants familiaux est également rappeler que le lien entre corporéité et fragilité ne se limite pas à la personne

⁵⁵ WHITEHEAD Alfred N (1928), *The function of Reason*, Boston, Beacon press, cité par HOFFMASTER Barry (2006), « What does Vulnerability Mean? » in *The Hasting center Report*, vol 36, n°2, Mars-Avril 2006, pp.38-45.

aidée. La relation aidant-aidé atteste de cette fragilité commune qui se construit au fil du temps de la relation morale.

Dès lors, on peut s'étonner que le corps soit, comme l'affirme Barry Hoffmaster⁵⁶, le grand oublié des théories morales. La question de l'aide informelle lui redonne toute sa place. Elle défie une tendance à nier les corps invalides, à rejeter ceux qui présentent une déficience. La société ne juge pas utile de parler des corps invalides ou déficients qui sont confinés dans des espaces privés. En particulier, parce qu'elle met au défi nos présuppositions sur la fragilité humaine, elle oblige à revoir les distinctions faites entre les personnes considérées vulnérables et les individus vus comme étant autonomes. On a tendance à penser que les hommes fragiles sont ceux qui nécessitent une assistance par une tierce personne parce qu'ils ont atteint un point où leur faiblesse les rend incapables de répondre par eux-mêmes à leurs propres besoins. Cependant, Hoffmaster montre que la fragilité n'est pas seulement relative au fait que les conditions de notre existence humaine peuvent être compromises et, que la vie peut s'arrêter à tout moment. Elle est liée également à la perte d'autonomie. Cette privation est plus remarquable lorsque les sujets sont frappés par une vicissitude qui affecte leur corps ou leur psychisme. Cependant, la force de l'argument de Hoffmaster est qu'il démontre une faille dans l'utilisation de ces termes. En effet, les personnes vulnérables ne sont pas seulement celles dont on reconnaît les besoins pour des motifs fonctionnels, physiques, émotionnels et psychiques. Reprenant, les trois désirs — ou exigences fondamentales — en relation avec l'existence humaine qui ont été présentées par Whitehead, Hoffmaster souligne que la vulnérabilité réside dans la diminution des opportunités, la dégradation des aptitudes et à son extrême celle de la vie⁵⁷. Aussi, ce schéma qui semble *a priori* réservé aux individus vulnérables s'applique également aux aidants informels en raison de la concordance avec la situation occasionnée par le fait de prendre en charge autrui.

⁵⁶ HOFFMASTER Barry (2006), «What does Vulnerability Mean? » in *The Hasting center Report*, vol 36, n°2, Mars-Avril 2006, pp.38-45.

⁵⁷ HOFFMASTER Barry (2006), op.cit.

3.1.2. Une vulnérabilité psychique.

L'aide informelle modifie le cours des existences, influence les choix de la personne aidante ainsi que ceux de ses proches. De même, parce que la fragilité est un trait de la condition humaine qui s'illustre davantage durant certaines phases de développement tel que la vieillesse, les aidants font face à la vulnérabilité d'autrui ce qui a une influence sur leur état mental et leur niveau d'anxiété. Le fardeau de la dépendance rend vulnérable la relation morale instaurée entre l'aidant et l'aidée.

Le travail de la dépendance n'est pas sans conséquence dans l'existence quotidienne des aidants. Ainsi, cette tâche témoigne également d'une diminution de l'autonomie physique, psychique et décisionnelle. Hoffmaster montre que la personne aidée n'a pas l'exclusivité de la vulnérabilité. Les proches aidants parviennent difficilement à bien vivre cette situation. En effet, de par cet engagement, ils peinent à réussir à améliorer leurs propres conditions. Certaines exigences et attentes et certains désirs ne peuvent être réalisés en raison de la perte d'opportunités relative à la prise en charge d'un proche. Cette diminution des chances est majorée quand le soutien domestique est donné à long terme. Également, elle s'inscrit dans l'altération des aptitudes (professionnelles, sociales, etc.) créée par l'exclusion des sphères de la vie publique. La présentation de Hoffmaster fait apparaître comment la prise en charge de la détérioration corporelle et biologique d'une personne peut, par extension ou projection, vulnérabiliser socialement d'autres individus. La vulnérabilité des aidants se situe également sur un plan psychique.

Hoffmaster établit une distinction entre ces deux types de vulnérabilité à partir d'une analyse issue de sa propre expérience. Hoffmaster indique, dans son article, que la situation de soin informel a concerné sa mère qui était l'aidante principale de son père en situation de lourd handicap. Chacun de ses parents a vécu une situation de vulnérabilité

spécifique. Afin de les distinguer, il est utile de se référer à ce que dit Michael Kottow⁵⁸ de cette notion. Selon Kottow, la vulnérabilité peut être rapportée à chacun de nous. En revanche, le terme de susceptibilité s'applique à la description de la vulnérabilité des personnes qui en font l'expérience aux plans physiques, psychiques, ou sociales.

La vulnérabilité renvoie à une fragilité seulement potentielle et universellement partagée par tous les êtres humains alors que la susceptibilité définit des individus actuellement incapables, pauvres, stigmatisés, etc. et qui sont de ce fait particulièrement menacés⁵⁹.

Conséquemment, les proches aidants sont vulnérables dans la mesure où ils prennent en charge des personnes susceptibles. De prime abord, cette distinction est sensée. En effet, elle met en exergue la relation entre la fragilité ontologique et la vulnérabilité qui est en relation avec des éléments exogènes. Le mot « susceptible » est particulièrement adapté pour qualifier le volet social de la vulnérabilité puisqu'il suggère le fait que l'individu soit, selon son degré de susceptibilité, placé sous une protection particulière de la part de l'État et de ses proches. Cependant, ne peut-on pas également considérer que les aidants sont vulnérables au sens de la susceptibilité kottowienne ?

3.2. Une susceptibilité sociale et relationnelle.

L'expérience de l'aide informelle permet de mettre en doute l'usage des termes associés à la vulnérabilité. En effet, la conception classique de la vulnérabilité vole en éclat lorsque l'on cherche à distinguer entre ces différentes formes. De même, il faut noter les aspects paradoxaux de la notion. La susceptibilité sociale se présente par l'affirmation d'un paradoxe. En effet, la vulnérabilité ontologique exprime une fragilité corporelle et psychique. La susceptibilité, quant à elle, est relative au sens sociologique du terme. Elle

⁵⁸ KOTTOW Michael (2003), « The vulnerable and the susceptible » in *Bioethics*, Vol.17, n°5-6, 2003.

⁵⁹ MAILLARD Nathalie (2011), *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, p.175.

indique que l'individu doit recourir aux protections sociales. Ainsi, les personnes nommées « susceptibles » par Kottow dépendent de l'assistance publique et du soutien de parents proches pour se maintenir dans un état de bien-être. Or, comme l'affirme Michael Kottow⁶⁰, la mise en œuvre de services à destination de certains publics s'effectue sans que les potentiels bénéficiaires soient des sujets dont on reconnaît que leur survie nécessite l'acquisition de droits spéciaux. De plus, dans certains contextes, le fait de recevoir une aide spécifique confirme l'ouverture de droits sociaux. Cependant, ce bénéfice n'est pas toujours vécu favorablement. Il peut même s'avérer, comme il a été dit, que l'acquisition de protection devient une cause de stigmatisation. Les aidants ont besoin d'une aide spécifique. Toutefois, peut-on garantir que l'aide aux aidants ne pourrait pas constituer une source d'accroissement de leur susceptibilité ? On ne pourrait prévoir cet effet. Du point de vue des politiques sociales, rien ne dit que les aidants ne peuvent pas constituer un groupe vulnérable. Cependant, quelle définition de l'expression « groupe vulnérable » convient mieux aux aidants ?

3.2.1. *La construction d'un groupe.*

Dans son volet descriptif, la vulnérabilité sociale ou susceptibilité se rapporte aux difficultés existentielles qui influencent les possibilités d'un individu d'interagir avec ses *alter ego*. Elle appelle une réponse destinée à réduire les conséquences de l'incapacité de la personne. En ce sens, la distinction faite par Kottow entre personnes vulnérables et susceptibles est pertinente.

Susceptibility is a determined state of destitution and therefore can only reduced or neutralized by measures that are a) specifically designed against the destitution in question, and b) actively applied. The susceptible, like the sick, require targeted treatment to palliate their misery⁶¹

⁶⁰ KOTTOW Michael (2003), op.cit.

⁶¹ Michael H. KOTTOW, op.cit, « La susceptibilité est un stade de destitution déterminée et, cependant, qui peut seulement être réduit ou neutraliser par des mesures qui sont a) spécifiquement désignées contre la

L'évolution des politiques sociales témoigne que les êtres susceptibles n'ont pas toujours reçu les mêmes traitements. Avant d'en venir à une volonté d'assurer la protection de la dignité de ces individus, plusieurs conceptions de la « personne vulnérable » ont historiquement été dominantes. Certaines ont eu des effets délétères. Aussi, la notion de susceptibilité sociale illustre les aspects descriptifs et normatifs du concept de vulnérabilité. Tout en affirmant l'un des traits particuliers d'une personne humaine ou d'un groupe, la susceptibilité sociale prescrit une réponse à cette singularité. La protection de la dignité de la personne dite « susceptible » au sens kottowien est une réaction appropriée et destinée à empêcher que cette susceptibilité d'un particulier puisse contribuer à en faire un moyen en vue d'une fin inappropriée. Ainsi, la notion de susceptibilité renvoie-t-elle à la prescription qu'elle engendre. En effet, elle affirme un devoir de protection des personnes contre toute forme de manipulation ou d'exploitation dont elles pourraient être les victimes. En effet, le concept de susceptibilité renvoie à la conception de groupes vulnérables telle qu'elle est véhiculée à travers l'évolution des droits de la personne relative à la naissance de la bioéthique. On la trouve par exemple dans les nombreux Codes mis en place : Code de Nuremberg, Déclaration d'Helsinki, Rapport Belmont pour ne citer que les principaux. Ces conventions se sont établies sur la base du respect de l'autonomie et des intérêts de la personne.

Leur protection ne se réfère pas seulement à la réponse à des besoins primaires. L'expression renvoie à un élément plus essentiel : la nécessité d'être protégé afin de ne pas risquer de perdre le statut de personne. Cette nécessité dépasse la manière dont le concept est envisagé par les politiques sociales où l'expression renvoie à un public cible d'un dispositif qui est identifié par des caractéristiques communes. Ce pourrait être le cas des aidants puisqu'il est établi que la situation de prise en charge leur cause des inconvénients. Cependant, il faudrait les qualifier en tant que groupe vulnérable ce qui n'est guère évident.

destitution en question et b) activement appliquées. Le susceptible, comme le malade, requiert un traitement ciblé afin de pallier à ses misères. » (notre traduction libre)

La classification de groupe vulnérable ne s'attribue pas facilement. Elle suppose une qualification particulière d'un groupe liée à ses limitations.

La catégorie de « personnes vulnérables » désigne aussi en bioéthique des individus qui en raison de leur incapacité, ne peuvent plus protéger elles-mêmes leurs intérêts, et courent de risque d'être manipulées, exploitées ou traitées comme de simples choses⁶².

La définition donnée par Nathalie Maillard réaffirme l'enjeu majeur de la bioéthique fondée sur le respect des intérêts de la personne humaine. Le rapport qu'établit la bioéthique moderne entre la vulnérabilité d'une personne ou d'un groupe avec un besoin de protection est pertinent. Lorsqu'il s'applique à la personne aidée, ce rapport montre que la dépendance liée à la perte des facultés cognitives, à la mobilité nécessite une protection fondée sur la défense des intérêts de la personne humaine. En ce sens, l'expression « personne vulnérable » se rapporte à la caractérisation de la vulnérabilité de celles qui sont sans-voix et qui vivent des effets de domination. Ainsi, la protection des personnes vulnérables affirme une lutte contre toute situation dans laquelle la personne serait chosifiée, utilisée comme moyen en vue d'une finalité particulière. Si les aidants sont sans voix, il serait exagéré de dire qu'ils sont chosifiés ou manipulés. En effet, ce serait reconnaître qu'ils le sont parce que l'État ne met pas suffisamment à disposition des dispositifs afin de soutenir les personnes vulnérables à leur domicile. S'il y a une part de vérité dans cette affirmation, on ne peut toutefois soutenir que l'État manipule volontairement les aidants. Leur vulnérabilité n'est pas délibérée pourtant elle existe bel et bien et il est urgent d'empêcher son accroissement. D'où vient que les aidants sont socialement vulnérables ?

⁶² MAILLARD Nathalie (2011), *La Vulnérabilité : Une Nouvelle Catégorie Morale ?* Genève, Labor et Fides, p.172,

3.2.2. *Un concept normatif.*

Les aidants informels ont besoin de protection. Toute personne humaine en situation de vulnérabilité mérite une affirmation de ses droits politiques à part entière. Les droits sont inaliénables même si la personne n'est pas reconnue comme pouvant participer socialement ou même si elle ne fait pas partie d'un groupe vulnérable au sens donné par une quelconque institution. La relation entre la vulnérabilité sociale et les droits politiques est en ce sens très importante. Elle affirme que les individus sont, par nature, du fait de leur vulnérabilité ontologique en droit d'être protégés. Ainsi, la notion de respect de la dignité humaine prévaut sur toute autre considération. Cependant, le concept de protection est intéressant à un autre égard. En effet, elle est signifiante dans le cadre d'une analyse du concept en lien avec la notion d'autonomie libérale. Cette forme d'autonomie est d'abord marquée par la capacité donnée par la puissance publique aux individus ou aux groupes. Or, il y a un déni de la personne vulnérable en tant que personne détentrice de droits spécifiques.

[les personnes vulnérables] « (...) désignent les individus qui peuvent être facilement blessés à la fois physiquement, psychologiquement, socialement, culturellement et qui se défendent mal tout seuls. Il s'agit des groupes et des minorités qui sont dominés, mais aussi des entités qui ne sont pas représentées dans les débats politiques⁶³.

On pourrait, dès lors, dire que la citation ci-dessus de Corine Pelluchon est sans équivoque quant à la possibilité de qualifier les aidants de groupe vulnérable. Cependant, ce n'est pas si facile. Si l'expression désigne, en effet, toutes les personnes qui sont invisibles et dans l'incapacité de revendiquer leurs droits, un autre problème réside dans la capacité d'expression d'un groupe. Revendiquer ses droits dans une tribune politique pour faire entendre que l'on est victime d'une situation est difficile pour toute personne membre d'un groupe qui n'a pas de visibilité sociale. Il s'agit d'un problème qui invite à distinguer entre le sens descriptif de la notion de "groupe vulnérable" et sa dimension normative.

⁶³ PELLUCHON Corine (2010), *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Thèse d'habilitation à diriger des recherches soutenue à l'Université Paris 1-Panthéon Sorbonne en 2010. Essai en cours d'édition pour parution en librairie, p.20.

Les différents sens de l'expression en bioéthique relèvent d'une approche juridique et politique. Ils réaffirment les droits de la personne. Cependant, la conception de la personne vulnérable en bioéthique va au-delà de celle citée plus haut. Certes, la vulnérabilité traduit les incapacités des personnes à faire valoir politiquement leurs intérêts sans le recours à une médiation extérieure. Elle confirme l'absence de visibilité politique de certaines personnes. Cependant, ce sens reste très descriptif. Il exprime une dépendance négative à des médiateurs que dépasse l'idée de protection proposée en bioéthique qui a, quant à elle, une portée davantage normative. Si de manière descriptive, la vulnérabilité s'inscrit dans un processus d'affaiblissement de l'autonomie individuelle, cet affaiblissement n'est présent que dans la manière dont on l'interprète singulièrement en rapport avec des critères identifiables formant les traits communs d'un groupe. La conception bioéthique de la vulnérabilité dépasse ce cadre restrictif. En ce sens, elle affirme la dimension normative du concept. Elle en affine la compréhension. Comme Maillard le montre, la visée normative de la vulnérabilité dépasse un "modèle analytique fondé sur l'identification des caractéristiques de personnes qui peuvent rendre une personne vulnérable.⁶⁴».

La situation des aidants illustre bien l'importance de cette visée normative. En effet, si les aidants partagent une caractéristique commune qui est de prendre en charge un proche dans l'espace domestique, la diversité des situations rencontrées fait qu'ils ne sont pas identifiables par des critères semblables. Sur ce point, la dimension normative du concept est utile pour prouver que l'expression « personnes vulnérables » ne désigne pas toujours des individus singuliers partageant un ensemble de critères communs avec d'autres personnes. La considération de ces situations à travers une vision collective reste prépondérante. Cependant, il est logique d'apporter un soutien aux personnes en tenant compte de la problématique qui les rassemble plutôt que sur la recherche de traits communs. On constate que l'aide aux aidants passe par les associations d'entraide. De

⁶⁴ MAILLARD Nathalie (2011), op.cit.p.173.

telles associations mettent l'accent sur plusieurs caractéristiques communes liées aux statuts et à la maladie du patient soutenu (par exemple, conjoint (e) d'un (e) malade d'Alzheimer, fille de patients parkinsoniens, mère d'un enfant myopathe). De telles instances apportent une aide aux aidants concernés notamment au moyen d'un support émotionnel et de conseils avisés. Cependant, on peut se demander si cette logique analytique ne contribue pas à diluer les revendications des aidants en tant que « groupe vulnérable » au profit d'une vision comme agents aux prises avec une situation personnelle potentiellement similaire à celle d'un autrui qui partage un vécu similaire. Sans une vision plus englobante de la question, on court le risque que les aidants ne soient jamais reconnus comme constituant un groupe vulnérable méritant une protection de la part des autorités publiques. De ce fait, il faut reconnaître que le vécu des personnes vulnérables n'est pas toujours identique à celui des autres membres du groupe auxquels on le rapporte et qui sont touchés par une problématique similaire. Les individus vivent dans des environnements différents. Ces facteurs environnementaux influent sur la manière dont ils vivent leur maladie, leur vieillissement ou leur handicap ou celui de leur proche. Cependant, les lois doivent tenir compte de la pluralité des situations et de celles rencontrées plus fréquemment que d'autres. C'est donc à partir d'une vision normative du concept de personne ou groupe vulnérable plutôt que d'une dimension descriptive que nous devons établir une qualification de la vulnérabilité des aidants.

Au terme de cette analyse, il est important, en guise de conclusion de cette section, de proposer ma propre définition de la vulnérabilité des aidants. Au vu de ce qui a été décrit, la définition s'impose avec simplicité. La vulnérabilité des aidants se définit comme la susceptibilité aux risques de dégradation des plans émotionnel, psychologique, physique et social qui émanent de la prise en charge de longue durée d'une personne en incapacité, et ce sans que ce soutien domestique ait fait l'objet d'un choix décisionnel préalable. Par ailleurs, elle réside également dans l'absence de participation sociale, dans la perte des opportunités et dans l'incapacité de lutter contre les phénomènes de domination qui en

résultent. Elle appelle la mise en place d'un encadrement juridique, social et économique de l'aide informelle.

Telle qu'elle est conçue en bioéthique, la « personne vulnérable » est une personne envers laquelle nous avons un devoir d'assistance qui est plus que matérielle. Cette obligation morale est plus large, car elle suppose l'affirmation d'un devoir moral supérieur, mais lié à celui d'assistance. Puisque la personne est dans l'impossibilité ou pour le moins la difficulté de prendre part aux différentes formes d'interactions sociales, la société par le truchement des lois doit l'aider à contrer les conditions d'absence de participation à la vie politique.

Conclusion :

L'objectif de ce chapitre était de présenter quelques pistes d'analyse permettant de voir pourquoi les aidants informels constituent un groupe de personnes vulnérables. Ayant regardé la question avec les lunettes des politiques publiques ma présentation a permis de voir que la prise en charge des personnes en incapacités était tributaire de deux modèles guidant les politiques publiques. L'approche biomédicale différencie les personnes âgées et les personnes handicapées afin de proposer des dispositifs axés sur le soutien de la dépendance au domicile du patient et dans les cas où cela est possible, sa réadaptation fonctionnelle. Ce faisant, elle fait fi des attachements, des affects et de l'histoire personnelle des personnes âgées dépendantes. De ce fait, elle considère son aidant comme un substitut aux acteurs de santé. Contre un tel modèle, l'approche sociale cherche à intégrer l'entourage du patient afin qu'il soit le médiateur pour l'acquisition de droits spécifiques et l'accessibilité à l'espace public.

Dans un second temps, j'ai présenté à l'aide d'éléments statistiques les principales causes explicatives de la vulnérabilité des proches aidants. Une première raison consiste

dans le fait que cette aide est rarement choisie alors qu'elle est assumée sur une longue durée. J'ai montré que le soutien domestique était principalement réalisé par des femmes souvent sans revenu, ou en baisse de revenu du fait de la difficulté de jongler entre les tâches de soutien domestique, les responsabilités familiales autres que l'aide informelle et la réalisation de soi par l'emploi marchand. Comme je l'ai montré, l'aide informelle a de lourdes conséquences sur les chances d'accès et de maintien dans l'emploi. Enfin, j'ai dégagé une troisième cause consistant en la diminution du bien-être physique et psychologique de la personne qui donne des soins à une personne en incapacité. L'aide aux aidants est, de manière invisible, un enjeu majeur de santé publique. Je défends que le travail de la dépendance modifie la perception de sa propre santé puisqu'il y a priorisation de celle de la personne soutenue et qu'il devrait être intégré dans la liste des sociaux déterminants de la santé. Je reviendrai sur ces points ultérieurement.

Dans un dernier temps, j'ai présenté les deux aspects de la vulnérabilité. Les aidants sont concernés par la vulnérabilité organique et psychique. Ils sont également aux prises avec une vulnérabilité sociale (qui a été nommée susceptibilité selon le terme de Kottow) et relationnelle. Cette présentation m'a permis de donner une définition de la vulnérabilité des aidants. Cette définition s'applique du point de vue descriptif, car elle décrit en quoi consiste la spécificité de la vulnérabilité des aidants. Elle s'applique du point de vue normatif, car elle indique en quelque sorte sur quel aspect il faut définir les politiques publiques à même de la contrer ou pour le moins de la diminuer.

Le traitement des personnes en incapacités et particulièrement le peu de politiques qui leur sont destinées tout en intégrant la présence et le rôle que jouent leurs aidants témoigne de l'insuffisance de la société à adopter un regard plus favorable sur l'intégration de la différence. Pour y remédier, sans doute est-il pertinent de tenter de repenser les modalités du lien social en partant de la façon dont le *care* peut se vivre dans la structure familiale. En effet, la vulnérabilité du *care* domestique vient de la responsabilité donnée aux aidants chargés de répondre au besoin de ces personnes. Au

terme de cette présentation, le sujet est loin d'être épuisé. Certaines pistes de réflexion ont été ouvertes. Au vu de ce qui vient d'être présenté, les deux prochains chapitres vont se concentrer sur deux pistes. Avant de présenter et d'analyser les enjeux relatifs aux causes de la vulnérabilité des aidants, le chapitre suivant va s'intéresser à la mise en lumière de la responsabilité singulière. Quel est le sens de la vulnérabilité causée par la responsabilité singulière de l'aide informelle ? En d'autres termes, quels sont les enjeux de la vulnérabilité morale dans la relation aidant-aidé ?

CHAPITRE 2

Une fragile responsabilité pour autrui.

L'inestimable contribution des familles et les difficultés liées à l'exercice de ce rôle sont encore trop peu reconnues. De nombreuses études décrivent les conséquences négatives de l'aide naturelle. Toutefois les données sont moins riches quant aux déterminants de ces conséquences⁶⁵.

Comment faire ressortir les déterminants de la vulnérabilité psychique liés à la prise en charge de l'aide informelle ? Elle repose sur des enjeux moraux qui imprègnent la relation instaurée entre un aidant et la personne soutenue et qui, parfois, sont indicibles. Néanmoins, maintenant que, dans le chapitre qui précède, certaines conséquences négatives ont été présentées et circonscrites, il convient d'analyser plus en profondeur ce qui dans ce lien conduit à faire l'expérience de cet aspect de la vulnérabilité. Il a été montré qu'elle est engendrée par des causes institutionnelles. Toutefois, on doit également rechercher dans les enjeux implicites et insoupçonnés de cette relation. La fonction d'aide informelle n'est pas uniquement commandée par les différentes exigences techniques du maintien à domicile. Elle façonne une relation éthique qui guide la réponse donnée aux besoins affectifs, émotionnels, fonctionnels des personnes en incapacité alors que ces dernières sont, à part entière, des actrices de ce lien. La reconnaissance des proches aidants requiert que soit mise en exergue cette vulnérabilité aussi invisible qu'indicible.

Étant donné qu'à l'heure actuelle le vocabulaire propre à traduire les tensions de la dynamique d'aide informelle est inexistant, l'enjeu de ce chapitre n'est pas des plus aisés. En effet, nous sommes face à un objet d'étude totalement vierge et dont les tentatives de défrichage s'effectuent maladroitement à l'aide des outils de l'éthique clinique ou des

⁶⁵ GOLD Gabriel, VON GUNTEN Armin, KOHLER Marie-Claude (2008), « Les proches d'une personne souffrant d'une démence », *Revue Médicale Suisse*, Vol 4, Avril 2008, p.988-993

liens parentaux. Cependant, on doit se demander quel vocabulaire permet d'exprimer les enjeux relatifs à la vulnérabilité morale qui sont contenus dans la relation dyadique. À travers cette question, ce chapitre va examiner sur quelles bases et sur quels constats, il est possible de comprendre des déterminants de la vulnérabilité psychique de l'aide informelle telle qu'ils se révèlent dans l'accompagnement.

L'emploi du langage propre à décrire, expliquer et remettre en question le lien aidant/aidé n'est pas maîtrisé. L'utilisation floue des termes définissant la relation instaurée vient complexifier une thématique déjà complexe et rend difficilement compréhensible l'objet même de l'aide informelle. Certes, on peut amender ce mésusage en soulignant le caractère indicible des dimensions relationnelles et leur dépendance de la perception des sujets. De même, on constate que de façon *a priori*, certains concepts phénoménologiques pourraient, en principe, nous éclairer. Pensons, par exemple, à la « vulnérabilité comme responsabilité pour autrui » que Emmanuel Lévinas a formulée pour décrire l'engagement moral que chacun a envers son *alter ego* et dont la philosophie de la médecine s'est emparée pour examiner la relation clinique. Prenons également la notion de « pouvoir sur » qui, dans la pensée de Paul Ricoeur, marque les limites de toute union intersubjective notamment lorsqu'elle est fondée sur une asymétrie. De plus, il est possible d'analyser la dynamique de soutien informel à travers le langage de la relation d'aide. Certes, la psychologie a permis de dégager une éthique de l'accompagnement que l'on pourrait être tenté de transposer à cette analyse surtout parce que la vulnérabilité des proches aidants éveille des questions similaires à celles qui se posent dans le travail social. Néanmoins, est-ce approprié d'utiliser ce vocabulaire pour illustrer certains des enjeux moraux ? En d'autres termes, quel langage philosophique décrit, expose et interroge les enjeux normatifs des liens entre un proche aidant et une personne soutenue par son intervention et plus précisément les déterminants de la vulnérabilité psychique qui en émanent ?

Comme je défends l'importance de tenir compte de l'autonomie relationnelle entre l'aidant et l'aidé, ma réflexion va être axée sur une analyse de ce que la responsabilité

pour autrui peut apporter ou instruire dans le contexte de l'aide informelle (section 1). Dans un second temps, je tenterai de voir si le langage qui découle de cette conception permet de présenter une vision objective du lien aidant/aidé (section 2). Mon objectif est de parvenir à mettre en valeur une éthique de l'accompagnement fondée sur la notion d'autonomie relationnelle qui soit à même de relater les éléments qui causent la vulnérabilité psychique des aidants (section 3). Ces déterminants et la recherche d'un langage approprié ne pouvant être étudiés d'une manière purement conceptuelle et décontextualisée, des exemples issus de cas empiriques⁶⁶ soutiendront parfois ma réflexion. Ces situations ont été choisies pour faire ressortir les conditions dans lesquelles l'aide informelle se réalise, la variabilité des contextes et certaines des rivalités de principes et les émotions qui surgissent notamment lorsque certaines décisions pour l'aidé doivent être prises.

1. Vulnérables et responsables : une question de limite.

Il est notoire que les aidants informels font l'expérience d'une vulnérabilité psychique dont les déterminants sont, néanmoins, peu connus. Qu'ont de commun une mère qui se voue à son enfant hospitalisé pour un cancer, un retraité qui s'occupe de sa femme atteinte de la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer, un jeune homme qui veille sur un de ses parents qui vit avec une affection chronique ? Les parcours de vie, perceptions, émotions sont singuliers et non interchangeables. On pourrait penser que l'élément commun est qu'ils ressentent tous et sans exception de la vulnérabilité morale à un moment

⁶⁶ Les situations qui sont présentées sont assez paradigmatiques. Les prénoms sont fictifs. Certaines des situations m'ont été présentées par les regroupements d'aidants que j'ai rencontrés durant cette recherche. D'autres ont été inspirées par des articles qui abordent le sujet de manière plus empirique. Enfin, et c'est là le plus important, certaines des situations que j'utilise m'ont été rapportées par des personnes qui les ont directement vécues. J'aimerais remercier ces personnes pour leur confiance. Dans l'éventualité où ils liront ces lignes, je serais heureuse s'ils trouvent une description et une analyse qui ne comportent pas trop d'incompréhensions, d'erreurs d'interprétation et surtout de caricature d'une situation dont je discute au plan des principes. Je suis effectivement consciente qu'elle touche une dimension émotionnelle et intime.

ou à un autre de la prise en charge. Cependant, il ne s'agit que d'une conséquence dont le déterminant pourrait venir des modalités propres à la « responsabilité pour autrui ».

1.1. La vulnérabilité comme « responsabilité pour autrui »

De quelle manière fonder une éthique de l'accompagnement tenant compte des biais associés à la prise en charge sur le long terme et relatant l'expérience des aidants ? La notion de « responsabilité pour autrui » formulée par le philosophe Emmanuel Lévinas invite à penser qu'une sémantique appropriée est déjà existante. La pensée de Lévinas a ceci de particulier qu'elle est souvent présentée comme une philosophie de la relation humaine. En effet, la médiatisation du Visage invite à la reconnaissance. De prime abord, elle appelle à une dynamique relationnelle dans ce qu'elle a de plus essentiel. Cependant, on peut se demander si elle offre de mieux comprendre ce que la vulnérabilité des aidants a de particulier. Les fonctions assumées dans l'espace domestique génèrent des défis et des conflits moraux tout aussi singuliers qu'aporétiques.

Il est notable que la responsabilité constitue le cœur de cet engagement dont les conséquences ne cessent de confronter les limites. Ainsi, l'aide informelle est traversée par plusieurs aléas qui ne sont pas sans incidence lorsque ce soutien s'effectue sur le long terme. Un risque majeur est l'épuisement physique et psychologique des aidants, mais aussi l'instauration de difficultés relationnelles avec son proche soutenu. La vulnérabilité qui en résulte est itérative. Cependant, il est approprié de se demander en quoi réside sa particularité. Dans ce but, la « vulnérabilité comme responsabilité pour autrui » permet-elle de comprendre ce qui la détermine ? Quels autres concepts philosophiques relatifs à la reconnaissance intersubjective peuvent aider à délimiter un vocabulaire approprié ?

1.1.1. La phénoménologie de Lévinas au secours d'une philosophie des soins ?

Même s'il est, *a priori*, difficile de rapprocher la pensée de Lévinas de la philosophie des soins étant donné sa nature et ses thématiques⁶⁷, elle connaît un regain d'intérêt parmi de nombreux philosophes francophones qui s'intéressent à la dialectique posée par le couple notionnel autonomie/vulnérabilité. C'est le cas notamment des ouvrages de Nathalie Maillard⁶⁸ et de Guillaume Le Blanc⁶⁹ qui chacun relativement à des objets d'études différents (le *care* pour Maillard, la reconnaissance sociale pour Le Blanc), réinterprètent les concepts lévinassiens. Dans le cadre d'une philosophie qui se veut axée sur des enjeux pratiques, Lévinas suscite également un vif intérêt. Ainsi, Lazare Benayoro⁷⁰, considère-t-il que cette pensée s'applique aux réflexions relatives à la relation clinique. D'une manière extrême, Corine Pelluchon⁷¹ cherche à montrer sa pertinence dans une analyse de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Dans le sillage de ces auteurs qui abordent tous à leur façon la notion de vulnérabilité, je m'interroge sur l'utilité de la « responsabilité pour autrui » en tant que concept à même d'éclairer les éléments déterminants la vulnérabilité de l'aide informelle. La philosophie de Lévinas est *a priori* intéressante pour mon propos pour deux raisons.

Premièrement, l'intérêt de la philosophie de Lévinas — qui se définissait lui-même comme un humaniste — est qu'elle se rapporte à une exigence éthique foncièrement en rapport avec la Justice qui, selon lui, se traduit fondamentalement (ou « eidétiquement »)

⁶⁷ La philosophie de Lévinas a pour source l'analyse de textes complexes tels que les *Méditations cartésiennes* de Edmund Husserl et *Être et Temps* de Martin Heidegger dont les analyses sont très éloignés de la philosophie des soins. Étant donné la grande érudition du *Talmud* et de la *Bible* qu'avait Lévinas, il est plus logique d'inscrire le rapport de la notion de reconnaissance du Visage avec l'intérêt que son auteur porte à l'altérité qui relève d'une filiation religieuse au travers des thèmes liés à la charité ou à la bienfaisance.

⁶⁸ MAILLARD Nathalie (2011), *op.cit.*

⁶⁹ LE BLANC Guillaume (2009), *L'invisibilité sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, Pratiques théoriques.

⁷⁰ BENAROYO Lazare (2004), « Soins, confiance et disponibilité. Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. » in *Ethique et santé*, 2004, Vol 1. p. 60-63

⁷¹ PELLUCHON Corine (2009), *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France.

dans la reconnaissance du Visage. Cette dernière est un trait de notre humanité. Par cette notion, Lévinas entend rappeler les bases de l'obligation morale de prendre soin d'autrui et *ipso facto*, la justice devant nécessairement être appliquée à nos semblables. À l'évidence, la philosophie du Visage souligne notre responsabilité pour nos *alter ego*. Il s'agit d'un investissement envers la vulnérabilité de l'Autre homme. En effet, Lévinas affirme que pour chacun de nous, cette imputabilité devient une part de l'identité en tant que le « je » signifie « je suis un être responsable ». Cette mission est contenue dans l'« épiphanie du Visage⁷² ». Pour le sujet « je », il manifeste de manière immanente la relation directe au dénuement de l'autre homme. Il exprime une « pauvreté essentielle⁷³ » à laquelle il est difficile de se dérober. Cette responsabilité traduit également la présence d'un lien asymétrique dans laquelle l'autre en tant qu'Autre se donne à voir sans fard et dans sa singularité comme un homme fragile ou blessé. Puisque cette philosophie interprète le rapport à une altérité souffrante, il est logique qu'elle paraisse *prima facie* comme une description de l'aide informelle.

Deuxièmement, la responsabilité envers un autre vulnérable émane du lien instauré avec lui. Elle s'inscrit dans une description d'une relation morale où interagissent deux personnages. L'un est fragile et dans le besoin de reconnaissance, d'amour et de soutien ; l'autre est investi et responsable. Ainsi, il est lisible que par cette thématique de la responsabilité, Lévinas offre une réflexion sur la sollicitude relationnelle. Il la conçoit comme nécessitant un mouvement spontané vers autrui qui s'ouvre grâce à la compassion. Elle est le moment originel de la rencontre entre deux sujets et par laquelle s'insinue

⁷² Dans la philosophie de Lévinas, l'« épiphanie du Visage » fonde, avec la parole et la caresse érotique, l'une des expériences de l'altérité. Ce concept émerge et se thématise dans *Totalité et Infini*⁷² et il est le point de départ de la « responsabilité pour autrui ». Du grec ancien « *épi* » signifiant « sur, par dessus, au-dessus » et de « *phanie* » indiquant les verbes « se manifester, apparaître, être évident », l'expression « épiphanie du Visage » désigne sa manifestation. On parle ici d'un Visage qui n'est pas neutre, qui manifeste l'altérité et dont la singularité est qu'il représente toujours ce qui échappe à la conscience. En ce sens, il constitue une altérité totale et incommunicable. Le Visage est le lieu d'achoppement de la rencontre avec l'Autre en tant qu'il est autre. C'est pourquoi cette confrontation constitue une situation éthique fondamentale selon Lévinas.

⁷³ LEVINAS Emmanuel (1982), *Éthique et infini. Dialogue avec Philippe Némo*, (1982), Paris, Le livre de poche, coll. biblio essais, 1994, p.80

l'expérience singulière de la souffrance. Les liens particuliers se nouent sur la base d'un vécu partagé qui n'est pas mondain. D'ailleurs, entre les deux acteurs de cette relation morale où l'une des parties s'engage, se crée une dissymétrie parce que l'autre en tant qu'Autre — celui qui souffre — assigne, en effet, une responsabilité à son égal – celui qui aide —. Comme le souligne Maillard, « Lévinas pense en fait une séparation ou une différence radicale entre je et autrui.⁷⁴ ». L'Autre en tant qu'autre n'est pas semblable à soi. Il n'a pas, en tant que tel, d'intérêts communs dans le sens où il n'est pas un reflet ou un miroir de soi.

Cependant, comme le regard de l'autre a en soi une dimension performative, peut-on vraiment se fier à la « responsabilité pour autrui » pour décrire la relation d'aide informelle ? La question est pertinente étant donné la manière dont Lévinas, interrogé par Philippe Nêmo, définissait ce concept :

J'entends la responsabilité comme responsabilité pour autrui, donc comme responsabilité pour ce qui n'est pas mon fait, ou même ne me regarde pas, ou qui précisément me regarde est abordé par moi comme visage. (...) Positivement, nous dirons que dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable⁷⁵.

Pour d'aucuns, cette notion est une voie d'accès à la compréhension de toute relation d'accompagnement. Il en est ainsi si l'on s'en tient à l'analyse qu'en fait Corine Pelluchon qui idéalise ce lien et va jusqu'à dénoncer les défenses qu'ont les soignants lorsqu'ils sont confrontés aux patients en fin de vie⁷⁶. Pelluchon prend au pied de la lettre Lévinas pour lequel, face à la souffrance, il est impossible de se dérober. En effet, le regard du souffrant crée la responsabilité que, désormais, « je » me dois d'avoir envers lui. Voyant mon semblable dépossédé, dénudé, il n'est plus possible de passer mon chemin et de l'ignorer. Son regard m'a assigné une mission qui se présente à moi, comme l'une des conditions déontologiques de la relation interhumaine. La responsabilité pour autrui est,

⁷⁴ MAILLARD, Nathalie (2011), op.cit.p.304.

⁷⁵ LEVINAS Emmanuel (1982), *Éthique et infini. Dialogue avec Philippe Nêmo*, op.cit.p.91-92

⁷⁶ PELLUCHON Corine (2009), op.cit. p.171.

ipso facto, un commandement auquel le « je » ne peut se soustraire. Une telle véhémence semble faire la force et la dimension intrinsèque d'une « responsabilité pour autrui » dont Lévinas indique qu'elle n'est pas un acte de la volition du sujet. Elle ne procède d'aucune volonté agentive et ne constitue aucun engagement concret⁷⁷. Pelluchon décrit la posture du soignant dans les mêmes termes pour en faire une sorte de méthode d'accompagnement.

1.1.2. *L'aidant : un « otage » dépossédé ?*

Reprenant la notion d'otage telle que l'indiquait Lévinas, Pelluchon souligne l'importance de se laisser déposséder par les personnes en incapacité.

C'est dans cette exposition à l'autre qu'il faut chercher le secret de l'accompagnement. Elle peut nous apprendre à nous occuper des personnes en fin de vie et de toutes celles qui sont dans la dépendance ou avec laquelle la communauté verbale est presque impossible comme les déments ou les patients atteints de la maladie d'Alzheimer⁷⁸.

Comme on peut le lire, Pelluchon conçoit la pensée lévinassienne comme une méthode pour comprendre la relation éthique qui se noue entre une personne et un autre plus affaibli. Cependant, étant donné la dépossession de soi qui est proposée, il convient d'invalider la pertinence de ce langage pour exposer la dynamique d'aide informelle. En particulier, on doit rompre avec cette prétention méthodologique lorsque cette relation de soin s'applique à des personnes qui souffrent de maladies telle que celles décrites par Pelluchon. Certes, l'auteur de *L'autonomie brisée* admet qu'une pathologie comme celle d'Alzheimer transforme le patient au point d'en devenir une blessure pour sa famille qui ne retrouve plus les attitudes, expressions, caractères qui constituaient son identité avant la maladie. Toutefois, elle semble omettre le processus par lequel ce traumatisme intervient.

⁷⁷ LEVINAS Emmanuel (1978), *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Le livre de Poche, coll. Biblio essais, 2004, p.24 : « La responsabilité pour autrui ne peut avoir commencé dans mon engagement, dans ma décision. La responsabilité illimitée où je me trouve vient d'en deçà de ma liberté (...) ».

⁷⁸ PELLUCHON Corine (2009), op.cit p.171-172.

L'article de Gold, Van Gunten et Kohler souligne les complexités qui apparaissent avec l'évolution des maladies neuro-dégénératives sur la dynamique familiale. Cette analyse balaie l'angélisme de Pelluchon dans la mesure où elle montre que la pathologie influence autant le patient que ses proches. Puisque les soins conduisent à des ajustements constants en fonction de l'apparition de nouveaux symptômes, ils changent le rapport de la famille au proche aidé. Ces changements favorisent une transformation dans le comportement du malade ce qui influence les modalités de la vie familiale. Un exemple peut illustrer ce point :

Situation (a)

Françoise est l'aidante principale de sa belle-mère qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Pierre, son mari, ne reconnaît plus sa mère. Il en est affecté, mais n'en parle pas. Pierre travaille tard, se déplace souvent hors de la ville. Alors, il revient à Françoise de régulièrement quitter son travail pour régler des problèmes relatifs à l'attitude, de plus en plus désorganisée, de sa belle-mère. Les soirs Françoise est seule avec sa belle-mère. Les weekends, elle est très fatiguée. Elle n'a plus le temps de voir sa fille et son petit-fils qui, de ce fait, viennent moins souvent lui rendre visite comme ils en avaient l'habitude les dimanches. Elle ne reçoit pas de soutien extérieur. La sœur de Pierre vit à plusieurs kilomètres. Cette dernière s'était fâchée avec sa mère avant qu'elle ne tombe malade et s'en remet à son frère et sa belle-sœur. Françoise se sent « aidante désignée ». Elle a l'impression que cette prise en charge lui revient. Parfois, elle confie sa peine à ses collègues qui lui disent qu'il existe aussi de très bonnes institutions d'hébergement où sa belle-mère pourrait se sentir bien et bénéficier d'un encadrement adapté à sa maladie. Françoise ne veut pas les écouter. Cette discussion la met mal à l'aise. Le placement n'est pas, selon elle, la meilleure solution. Elle aura l'impression d'abandonner sa belle-mère et en quelque sorte de renier en même temps l'engagement qu'elle a envers son mari.

Une telle situation remet en cause la pertinence de « l'exposition à l'autre ». De même, Françoise -aidante principale de sa belle mère- et Pierre, son mari peuvent-ils vraiment se laisser « prendre en otage » par la mère de Pierre atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Peuvent-ils vraiment la placer en institution ? Ils décident de voir la situation d'une autre façon et de s'y adapter. Comme le signalent Gold, Gunten et Kohler : « Mis à part les aides extérieures et le support social, c'est avant tout les aides cognitives, à savoir la capacité de l'aidant à modifier sa perception de la situation, qui lui est utile.⁷⁹ ». Cette faculté réclame une vigilance et un discernement qui ne sont guère compatibles avec la proposition de Pelluchon selon laquelle « il ne faut pas chercher une réponse aux questions que l'on se pose ni sur le malade ni sur soi-même, sur sa qualité de soignant, de bénévole.⁸⁰ »

Ce qui est dérangeant ici est la véhémence avec laquelle Pelluchon semble considérer qu'il est facile de prendre en charge autrui, qu'il suffit de se laisser guider par l'interpellation de l'autre. Son propos induit que la tâche d'aide informelle comporte une certaine simplicité ce que dément l'expérience relayée à travers les témoignages et les recherches empiriques sur les aidants de malades d'Alzheimer⁸¹ et de patients atteints de maladies neuro-dégénératives et de démences. Telles que ces études le présentent, ces pathologies sont évolutives dans le temps. De ce fait, elles épuisent physiquement et psychologiquement leurs aidants en dépit de toute l'énergie et la bonne volonté dont ils savent le plus souvent faire preuve.

⁷⁹ GOLD Gabriel, VON GUNTEN Armin, KOHLER Marie-Claude (2008), op.cit.

⁸⁰ PELLUCHON Corine (2009), op.cit, p.179

⁸¹ A titre non-exhaustif, on peut citer deux études comparatives: FLASKERUD Jacquelyn & LEE Patricia (2001), « Vulnerability to health problems in female informal caregivers of persons with HIV/AIDS and age-related dementias » in *Journal of Advanced Nursing*, 2001, vol. 33, 1, p.60-68.

FLASKERUD Jacquelyn, LEE Patricia & CARTER Patricia (2000), « Distressing Emotions in Female Caregivers of People with AIDS, Age-related Dementias and Advanced Stage Cancers in *Perspective in Psychiatric Case*, Vol.36, 4, October-December, p.121-130

L'article de Gold, Von Gunten et Kolher décrit les stades par lesquelles passe le proche aidant d'un malade d'Alzheimer. D'abord, au strict plan de la pratique, il s'instaure une phase de banalisation de la maladie lorsqu'elle est encore peu développée et que peu de signes apparaissent pour confirmer sa véracité. Ensuite, quand la dépendance s'amplifie l'aidant informel tend à surprotéger la personne aidée. Conséquemment, il réduit la possibilité que le malade puisse exercer son autonomie. Pour les cas extrêmes, ce stade de déstabilisation peut conduire à ce que l'aidant pose des gestes qui, sans toujours être voulus, infantilisent le patient. Sur le plan émotionnel, les travailleurs de la dépendance se trouvent aux prises avec la nécessité de renoncer à certains de ses projets de vie. Également, et cette étape est plus difficile, ils sont contraints de faire le deuil d'une image de leur proche tel qu'il était avant l'apparition de la maladie et la dégradation de ses facultés cognitives. En effet, la mère de Pierre (situation a) qui oublie les souvenirs du passé finit par adopter une autre posture avec sa famille. Elle ne se souvient plus de certains détails et parfois même des visages. Du coup, Pierre et Françoise, eux aussi ne la reconnaissent plus dans le sens où ils ne retrouvent plus en elle les éléments de caractère et d'attitude qui constituaient son identité. Aussi, doivent-ils se départir d'une certaine représentation de la mère de Pierre, ce qui est traumatisant. Dans certains cas, les proches d'un malade d'Alzheimer peuvent ressentir une ambivalence des sentiments envers le malade allant de la compassion à de la colère⁸². En conséquence, l'aidant vit un double deuil auquel s'ajoute une sensation de ne pas toujours savoir comment réagir, quoi penser et quelle décision prendre pour le patient (faire à sa place ou le laisser agir seul ? Faire intervenir des professionnels ? L'institutionnaliser ? etc.). La culpabilité peut également survenir notamment lorsque les familles sont contraintes de remettre leur proche aux bons soins d'une institution (parfois à la suite du décès de l'aidant principal). Cette décision peut être conçue comme un abandon du malade ou un échec de sa prise en charge. Ainsi peut-on dire que l'on est très loin de la simplicité de la rencontre telle qu'elle est prônée par Pelluchon. L'examen de la vulnérabilité psychique vécue par les aidants informels suppose

⁸² Pour de plus amples informations sur le sujet cf : MOLLARD Judith (2009), « Aider les proches », *Gérontologie et société*, 2009, vol.1, 128-129, p. 257-272.

de prendre en compte les différents types de conflits moraux. Il est impossible de banaliser cette aide au nom d'une rhétorique idéaliste et quelque peu extérieure aux réalités qui fondent cette expérience.

De ce point de vue, aussi bien le langage lévinassien que la manière dont il est repris par Pelluchon se révèlent inadéquats. Ni l'idéalisme humaniste du philosophe ni l'interprétation lyrique qu'en donne Pelluchon, lorsqu'elle veut en faire une méthode d'accompagnement, ne peuvent conduire à expliciter toute la complexité qui se noue dans la dyade aidant/aidée. Souvent, cette confusion dépend grandement des symptômes de la personne en incapacité. Ce vocabulaire n'aide pas à saisir les déterminants de leur vulnérabilité, car, en fait, elle les dissout sous l'effet d'un langage qui dénote une certaine candeur. De ce fait, le recours à ces auteurs est inefficace pour qui cherche une clef de compréhension des éléments qui déterminent la vulnérabilité de l'aide informelle.

À première vue, la sémantique lévinassienne ne nous est guère utile. Toutefois, il me semble que son apport est réel ; jusqu'à un certain point, elle constitue une grille de lecture pour comprendre le mouvement qui se joue entre l'aidant et l'aidé. En effet, la responsabilité pour autrui invite à s'interroger sur l'absence de choix que peut entraîner la réponse à la souffrance humaine et que l'on retrouve quand un aidant commence à assumer le travail de la dépendance. En effet, l'une des forces de cette philosophie lorsqu'on la rapporte à l'aide informelle est qu'elle use d'un langage qui décrit la tension existante entre proximité et liberté.

1. 2. Proximité et liberté.

La relation d'aide informelle est constituée d'une tension entre proximité et liberté dont on peut penser que la gestion représente un des déterminants de la vulnérabilité psychique. Les travailleurs de la dépendance sont confrontés à la difficulté de savoir

comment agir en contexte. Cela signifie qu'ils ne savent pas toujours comment et où placer les limites du soutien qu'ils apportent tout en respectant les besoins de la personne aidée. De manière théorique, la lecture de Lévinas peut laisser penser que cette tension ne peut donner lieu à aucune échappatoire. En effet, de prime abord, le vocabulaire de Lévinas n'aide pas, car, il est fondé sur une vision sacrificielle de celui qui se rend responsable d'un autre. Cela est problématique dans la mesure où c'est précisément en se détachant d'une telle vision que l'on pourra, ensuite, être libre d'explorer les déterminants de la vulnérabilité des aidants.

Comme l'évoque la notion de « responsabilité pour autrui », il convient d'envisager l'aide informelle sous le prisme d'une exigence de sollicitude d'un sujet humain envers son semblable en souffrance. Cependant une telle conception conduit à penser que le travail de la dépendance réclame un dépassement de soi-même si on ne perçoit pas qu'il n'est pas toujours aisé de savoir jusqu'à quelle limite, il peut devenir un sacrifice. Rapportée à la philosophie de Lévinas, on voit que toute tentative d'explicitation d'une relation de proximité met l'accent sur la naturalité des rapports humains et non plus sur l'intentionnalité d'entretenir un lien particulier. En d'autres termes, cela pose la question du choix puisque l'on considère qu'il s'agit d'une convocation. Maillard souligne que le mécanisme par lequel s'effectue cette assignation émerge de la notion de proximité.

L'Autre dans la relation éthique, c'est celui qui échappe à ma compréhension, mais me touche et m'interroge d'une autre façon. La relation qui définit les rapports de la subjectivité à Autrui ne sera plus celle d'une conscience avec son objet, mais une relation de proximité⁸³ – de contact charnel - d'où jaillira l'assignation à ma responsabilité pour lui⁸⁴.

Le problème est que l'assignation supposée par la rencontre avec autrui nécessite une sortie de soi pour se mettre à la disposition du sujet souffrant. En rapportant l'aide

⁸³ Souligné par l'auteure de la citation

⁸⁴ MAILLARD, Nathalie (2011), op.cit. p.297.

informelle au vocabulaire lévinassien, on fait comme si – ou on reconnaît tacitement que — il est commode de se placer en relation avec la déprivation psychologique et la douleur physique d'autrui. Cette souffrance est perçue comme un déficit, un dénuement qui assigne celui qui en est touché à prendre soin de celui qui la ressent. Toutefois, on ne questionne pas la légitimité d'une mise en relation de la contrition de l'autre avec l'exigence d'assumer une responsabilité envers lui. Pour renforcer ce point, on peut même affirmer qu'il n'est jamais mis en doute que le sujet puisse percevoir et compatir à la peine de l'autre sans pour autant désirer s'impliquer pour lui. La dimension d'engagement supposée par Lévinas a quelque chose d'essentiel. En effet, elle est un appel à reconnaître une humanité commune. Transposée à la responsabilité comme elle est engagée dans le soutien domestique, on comprend que les familles soient exhortées à la compassion sans pouvoir choisir sur quelle base et jusqu'à quelle limite y répondre. Il apparaît que la source de cette assignation provient de l'accent mis sur une conception du bien plutôt qu'une vue de la justice intrafamiliale telle qu'elle devrait être.

En effet, comment ne pas concevoir la responsabilité pour autrui comme une conception de la vie bonne ? Lorsque Lévinas affirme que cet « être pour l'autre » est foncièrement du désintéressement, on peut voir qu'il s'agit de la promotion d'une conception du bien. Selon lui, il y a une :

déposition de la souveraineté par le moi, c'est la relation sociale avec autrui, la relation dés-inter-essée. Je l'écris en trois mots pour souligner la sortie de l'être qu'elle signifie. Je me méfie du mot « amour » qui est galvaudé, mais la responsabilité pour autrui, l'être pour l'autre, m'a paru dès cette époque arrêter le bruissement anonyme et insensé de l'être⁸⁵.

En établissant une passerelle entre le propos de Lévinas et la relation morale de l'aide informelle, on peut se demander si cette « déposition de la souveraineté par le moi » ne pourrait pas décrire en langage plus alambiqué, l'expression de « travail de l'amour ».

⁸⁵ LEVINAS Emmanuel (1982), *Éthique et infini. Dialogue avec Philippe Némo*, op.cit., p.42.

Le terme est généralement utilisé pour désigner tout travail de *care* auprès des personnes dépendantes (enfants, individus en incapacités, animaux domestiques). Ce lien permet de se questionner sur l'impact du vocabulaire lévinassien lorsqu'il s'agit de penser la nature de la relation aidant/aidé. Certes, la tendance générale est de parler de l'aide informelle avec une rhétorique de la naturalité relative aux rapports entre les genres. Ainsi, la naturalité est-elle habituellement rapportée à une vision biologique et sexuée des liens sociaux. Cependant, on peut penser que cette naturalité se situe également au plan moral. Il est fait comme si aider des proches est naturel en vertu de raisons morales qui procèdent d'une absence de liberté et d'engagement.

Dans le cadre de la philosophie de Lévinas, ces raisons morales sont relatives à une conformité à un jugement sur le Bien qui découle de la compassion. Il s'agit de la promotion d'une conception de la vie bonne, dont le résultat est d'induire une posture morale. Comme le souligne Maillard, « l'attitude éthique est, pour Lévinas, l'attitude par laquelle je donne priorité à l'autre sur moi.⁸⁶ » Selon moi, cela évoque une prescription de ce qu'il est bon de faire pour agir moralement plutôt qu'une façon de réfléchir à ce qu'il est juste de réaliser. En conséquence, je considère qu'il est problématique de vouloir plaquer les concepts de Lévinas sur l'accompagnement. En effet, comme le souligne, Guillaume Le Blanc, « à défaut de la symétrie du face-à-face, l'éloquence du visage restitue la nécessité de la réponse éthique de celle ou de celui qui devient l'obligé d'autrui, lequel continue de le “dominer dans sa transcendance.⁸⁷ » ». La reprise du langage lévinassien dans le contexte de l'aide informelle peut être préjudiciable, car sous réserve de compassion il ouvre la porte à une soumission de l'aidant à l'aidé.

Par ailleurs, je ne renie pas que la relation d'aide informelle nécessite de faire preuve de compassion envers la personne qui est aidée. Cependant, je ne suis pas d'accord sur le fait que ce concept met en exergue l'humanité commune entre celui qui assigne la

⁸⁶ MAILLARD, Nathalie (2011), op.cit. p.288.

⁸⁷ LE BLANC Guillaume (2009), *L'invisibilité sociale*, op.cit., p.57.

responsabilité et celui qui l'assume. L'ironie est que « trop de transcendance nuit à la vulnérabilité⁸⁸ » comme l'indique un des sous-titres du chapitre que Maillard consacre à l'étude de Lévinas. L'excès avec lequel ce dernier décrit la compassion fait état de l'importance de se départir d'une analyse trop moraliste de la responsabilité. Selon moi, la prise en charge des personnes en incapacité ne doit pas foncièrement être guidée par une conception du bien. Il faut davantage chercher ce qui est juste de faire pour autrui. La notion de compassion détermine l'impossibilité d'adopter une posture de détachement envers sa souffrance⁸⁹. Pour cette raison, une telle conduite ne permet aucun recul alors que cela est réclamé pour définir sur quelle base poser une action juste pour une personne affligée. En conséquence, ce lien compassionnel suggère une posture d'hospitalité qui dépasse la simple aménité. Je ne partage pas l'idée que ce vocabulaire et ce qu'il prescrit décrivent la relation d'aide informelle. Toutefois, il faut le reconnaître, comme le souligne Maillard⁹⁰, la théorie de Lévinas n'est pas fondée sur l'égalité entre les deux parties, mais sur la réponse apportée à une vulnérabilité singulière.

Également, et pour la même raison, je ne peux partager l'enthousiasme de Lazare Benayoro selon lequel :

La compassion fait ainsi écho aux exigences éthiques propres à la relation clinique. Elle est, selon Lévinas, le moment éthique par excellence : éveil à la responsabilité éthique où l'hospitalité du soignant — interruption de soi — puise au fond de son être-pour-autrui pour répondre à l'interpellation du malade à partir d'un « fonds commun d'humanité⁹¹ ».

Si sa citation dit vrai, force est de constater que les conclusions qu'il en tire dans son article sont exagérées. N'est-il pas dangereux de supposer une « vocation médicale de

⁸⁸ *ibid*, p.316

⁸⁹ C'est le sens du latin *compassio* qui signifie littéralement « souffrir avec ». L'emploi de la préposition « avec » souligne le vécu d'une souffrance partagée.

⁹⁰ MAILLARD Nathalie (2004), « Emmanuel Lévinas et l'éthique médicale. De la relation à l'Autre au rapport de soin. » in *Éthique et Santé* 2004, 1, p.100-106.

⁹¹ BENAROYO Lazare (2004), « Soins, confiance et disponibilité. Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. » in *Éthique et santé*, 2004, Vol 1. p. 60-63.

tout homme⁹² » envers ses semblables et en particulier les plus vulnérables ? Tout le monde n'a pas les capacités exigées pour répondre à l'« attente médicale ⁹³» de ses *alter ego*. De ce fait, il arrive que cette attente ne puisse être comblée ou qu'elle soit fondée sur des objectifs irréalisables. De même, la conception de Benayoro assigne les individus à des obligations qu'ils ne conçoivent pas nécessairement comme telles. Je reviendrai sur ce point. Je pense que la compassion ne suffit pas ou alors elle nécessite de fixer les limites afin d'éviter tout phénomène de substitution. Le désintéressement ne doit pas devenir un oubli de ses propres intérêts et, surtout de sa capacité de choix.

La responsabilité pour autrui pose nécessairement les conditions de son effectivité. Puisqu'elle induit un rapport à une autre personne, on pourrait conclure que ce concept se présente comme une théorie de la relation interhumaine purement contrefactuelle. À cet égard, il est curieux que certains auteurs cherchent à en montrer le potentiel heuristique et pratique lorsque l'on tente de la rapporter aux situations vécues dans l'aide informelle. À l'issue de mon analyse, je conclus que l'utilisation du langage lévinassien pour décrire le fondement moral du soutien domestique est limitant. Le concept de « responsabilité pour autrui » est impropre à permettre de percevoir les déterminants de la vulnérabilité psychique des aidants. Cette notion n'est pas appropriée d'autant qu'elle a tendance, au contraire, à faire la promotion d'une conception du bien dont on ne peut pas conclure qu'elle est nécessairement partagée. En ce sens, ceux qui considèrent que la philosophie lévinassienne sert à élaborer une éthique de l'accompagnement ont peut-être la volonté de promouvoir une certaine vision de la relation d'aide. Lévinas avait vu lui-même les limites de sa théorie notamment en présentant la notion de « substitution ». Je vais maintenant examiner ce concept afin de voir si, contrairement à celui de « responsabilité pour autrui »,

⁹² Cité par PANDELE Sylvie (2008), *La grande vulnérabilité. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Fin de vie, personnes âgées, handicap*, Paris, Seli Arslan, 2008, p. 50.

⁹³ LEVINAS Emmanuel (1990), « L'Éthique est transcendance ». Entretiens avec Hirsch E., in HIRSCH Emmanuel, *Médecine et Éthique*, Les Éditions du Cerf, Paris, 1990, p. 43. Lévinas dit ceci : « Je ne dis pas que tout le monde est médecin par rapport à tout autre, mais très certainement, cette attente médicale de l'autre constitue une des racines très profondes de la relation interhumaine ».

il peut avoir une utilité dans le cadre d'une recherche concernant le vocabulaire permettant d'expliquer la vulnérabilité psychique des travailleurs de la dépendance.

2. De l'œil aimant à l'œil arrogant : les effets du « pouvoir-sur » autrui.

L'analyse de la « responsabilité pour autrui » met en évidence la nécessité de déterminer les limites de la prise en charge. Le domicile des personnes en incapacité est le théâtre de nombreux conflits que les proches aidants ne vivent pas toujours facilement. Parfois, ils restent à l'état latent et éclatent lorsque le patient change de milieu de vie. L'hospitalisation ou l'institutionnalisation d'un proche qu'un aidant prenait initialement en charge représente pour lui une épreuve. D'une part, comme il a été dit, ce moment fait intervenir un sentiment de culpabilité ou une impression d'échec. D'autre part, l'aidant s'inquiète, parfois, de la place qu'il continuera d'occuper auprès du patient. Le huis clos de l'espace domestique favorise « l'échec des mécanismes de défense anti-traumatiques⁹⁴ » de la famille. L'aide informelle crée des difficultés émotionnelles souvent reliées à des dilemmes moraux qui lorsqu'ils sont répétés génèrent une fatigue physique et psychologique s'apparentant au syndrome de *burn-out*. Cependant, ce vocabulaire de la psychologie peut-il se traduire dans certaines notions philosophiques telles que la « substitution » dont parle Lévinas ou le phénomène de « pouvoir sur » proposé par Paul Ricoeur ? Il est nécessaire de se pencher sur ces processus, car, la question de l'aide informelle est souvent présentée dans ses deux extrêmes : soit l'angélisme prévaut, soit on regarde uniquement les aspects négatifs de la relation morale. L'ennui dans l'adoption de l'un ou l'autre des extrêmes est qu'il est oublié que la relation aidant/aidé est avant tout affective ce qui implique le vécu d'une gamme d'émotions diverses.

⁹⁴ MOLLARD Judith (2009), op.cit., p. 261.

2.1. Se substituer.

Parmi les chercheurs qui ont tendance à dramatiser la relation aidant/aidé, Sylvie Pandelé⁹⁵ présente une position qui mérite d'être relevée. Son absence de nuance est étonnante dans la mesure où il s'agit de la vision d'une professionnelle du travail social qui possède une longue expérience auprès des personnes en fin de vie et en incapacités cognitives ; comme Pelluchon, Pandelé est séduite par la philosophie lévinassienne. Cependant, elle n'en partage pas l'enthousiasme démesuré. D'ailleurs, elle affirme que la pensée de Lévinas ne peut être transposée à la fondation d'une méthode applicable aux situations pratiques. Pandelé est consciente de la nécessité de proposer une nouvelle voie pour l'accompagnement. Pourtant, le point de départ de sa proposition est le constat selon lequel, tout soignant (formel et informel) est toujours trop impliqué auprès du patient. Ainsi, elle fait comme si la vulnérabilité psychique était inévitable. La vigilance éthique, qu'elle propose est dans l'objectif de diminuer les effets néfastes d'un excès de responsabilité qu'elle nomme « indifférenciation fusionnelle ». Ses propos paraissent extrêmes. De ce fait, il est mis en doute que toutes les relations aidant/aidé entraînent nécessairement des aspects délétères.

2.1.1. Une responsabilité « surhumaine ».

L'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité, par le rôle quasi vital et la responsabilité « surhumaine » que l'absence d'autonomie confère à celui qui se risque à l'entreprise, est une relation de tous les dangers.(...) Relation à haut risque...d'une mutuelle mal-traitance⁹⁶.

Ce qui est précisément récusable dans ce propos, c'est le caractère inévitable de la maltraitance réciproque qui imprènerait le lien aidant/aidé. Il est regrettable qu'à travers ses mots, l'auteure soit convaincue de prêcher la bonne parole afin de soutenir tout

⁹⁵ PANDELÉ Sylvie (2008), *op.cit.*

⁹⁶ PANDELÉ Sylvie (2008), *op.cit.*, p. 58.

accompagnateur de se préserver des excès entraînés par le soutien aux personnes en incapacité. De plus, Pandelé par son utilisation de l'adjectif « surhumaine » renforce la conviction selon laquelle toute responsabilité d'accompagnement demande des forces qu'un individu seul ne peut mettre en oeuvre. Faut-il faire preuve de qualités exceptionnelles pour être capable d'accompagner autrui ? À lire cette auteure, on pense que la réponse est positive et que les travailleurs de la dépendance qui ne sont pourtant pas des dieux devraient avoir une puissance herculéenne. Il est possible de dire sans ironie, pour paraphraser la campagne « pas des supers héros » initiée en 2009, par le *Réseau entre aidants*⁹⁷ que les aidantes ne sont pas des « *wonder women* » ni des incarnations terrestres de Shiva, la déesse indienne à plusieurs bras. Dès lors, il semble étonnant qu'une telle représentation du rôle des aidants soit partagée par certains professionnels qui pensent mieux que quiconque être en mesure de comprendre les besoins des personnes en incapacité et l'énergie qu'il faut pour y répondre. En ce sens, le propos de Pandelé illustre comment certains spécialistes du travail social évoquent la vulnérabilité morale du soutien informel tout en faisant de leur propre expérience une forme détournée d'argument d'autorité. Le langage de la relation d'aide ne participe pas davantage que celui de la phénoménologie à déterminer la source de la vulnérabilité psychique des aidants.

Dans son essai de philosophie pratique, Pandelé suggère, toutefois, de dépasser l'écueil inévitable qu'elle prétend dénoncer. Elle propose de fonder une nouvelle méthode d'accompagnement. Pour cela, elle reprend à son compte la notion de « vigilance éthique » qui est utilisée en éthique de la relation clinique. Ce concept exprime la qualité de l'attention déployée par l'aidant envers l'aidé. Contrairement à l'idée d'un « devoir-être » pour autrui comme le proposait Lévinas, la vigilance éthique suggère plutôt un « devoir — être attentif ». En effet, elle ne signifie pas une surveillance. Il convient de respecter les besoins et attentes de la personne soutenue même si ces exigences sont singulières et en fonction de la pathologie à l'origine de la prise en charge. Toutefois, la délimitation d'une

⁹⁷ Cf : <http://www.rppa-pnc.com/fr/> (dernière consultation le 3 juillet 2012).

telle vigilance éthique n'est pas aisée dans la mesure où il faut considérer deux éléments cruciaux. Le premier est de veiller à regarder l'autre avec une certaine distance puisqu'effectivement il est différent. Le second réside dans la nécessité de déterminer les besoins de la personne tout en mettant en œuvre les moyens pour éviter que la réaction qu'on y apporte génère des conflits d'autodétermination. Dès lors, est-ce que la vigilance éthique est une manière objective et compréhensive des histoires particulières ? La réponse est négative. La notion suggère une représentation de l'aide informelle comme un cadre relationnel où l'aidé est sous la coupe de l'aidant. En effet, il est dit que : « Cette situation pratique est souvent décrite comme une relation dont l'asymétrie confisque la subjectivité de la personne soignée, tout en conférant une charge difficilement supportable au soignant. ⁹⁸ » En accord avec ce type de généralité, Pandelé propose un chemin d'accès à l'autre qui vise à ce que la relation morale ne soit pas violée ou qu'elle ne devienne pas une geôle.

Pandelé semble oublier que les aidants informels sont confrontés à l'ambivalence des sentiments et à la difficulté de prendre certaines décisions. Ils n'ont donc pas les pleins pouvoirs face à une personne en incapacité dont la subjectivité est « confisquée ». Ils doivent surmonter de nombreux conflits moraux qui ne sont pas toujours sans heurter la relation aidant/aidé. Pour les résoudre, les aidants sont parfois sans la médiation d'un tiers. Ils peuvent se sentir piégés comme dans le cas suivant.

Situation (b)

Monique se remet d'une opération des poumons réalisée quelques mois auparavant suite à l'apparition d'une tumeur. En cachette de son fils, Jeremy, qui vit avec elle et est son principal aidant depuis toujours (puisque Monique souffre, par ailleurs, d'une affection chronique), elle a recommencé à fumer. Un jour, Monique demande à son fils d'aller lui acheter un paquet de cigarettes. Le refus de Jeremy provoque une dispute. Elle lui réitère sa demande avec une telle force et supplication sur le soutien que lui apporte le tabac que Jeremy se sent prêt à céder. Il sait que sa mère est dépendante à cette substance et qu'elle

⁹⁸ DUGRAVIER-GUERIN Nathalie (2010), *La relation de soin. Approches éthiques et philosophiques*. Paris, Seli Arlan, 2010, p.7.

n'est pas, en raison de son état psychologique, en mesure de lutter contre cette dépendance. Cependant, il s'inquiète de la situation étant donné qu'elle a débuté une chimiothérapie. Lui acheter des cigarettes serait contrevenir au rétablissement de santé et l'encourager dans une voie qu'il déplore. Il ne veut pas causer de nuisance à sa mère. Toutefois, céder à sa pression adoucira leur relation, détendra l'atmosphère pesante que ces mois de lutte contre le cancer ont engendrée. Après tout, sa mère a le droit à une récréation. Jeremy se sent coupable de ne pas savoir que faire et d'imposer à sa mère ses vues. Il a l'impression qu'elle se comporte comme un enfant qui veut du chocolat alors qu'elle a une crise de foie.

Le cas de Jeremy et de sa mère est assez complexe. Depuis son plus jeune âge, il est habitué à ses changements d'humeurs, car elle souffre d'une maladie chronique doublée d'un lourd dysfonctionnement thyroïdien. Toutefois, lorsque sa mère lui demande d'acheter des cigarettes, sa demande et son insistance sont difficilement acceptables. L'amour et la volonté de bien faire ne suffisent pas. Le souci de bienveillance envers elle allié au sentiment qu'il lui porte ne pourrait réellement commander qu'il aille faire cet achat, car il en connaît la nocivité. La nicotine représente pour lui, une source d'angoisse liée au cancer dont sa mère est atteinte. Comment pourrait-il, après avoir affronté des mois de crainte de la perdre, lui procurer le poison à l'origine de ses tracas pulmonaires ? La mère considère, quant à elle, que le tabac offre du plaisir, du soulagement voire même un oubli temporaire de la tumeur. Il y a dans cette situation, une ambivalence profonde en dépit du lien d'amour mère-fils. Dans ce cas, la mère exerce une pression sur son enfant pour l'obliger à faire quelque chose qui contrevient à son propre bien-être et qui de toute évidence génère un malaise chez son fils. Il peut céder sous la menace, le chantage, la peur ou la pitié. Également, il a une impression d'avoir une dette pour l'éducation reçue par sa mère qui l'a élevé seule et, de ce fait, une réelle volonté de faire preuve de générosité et de clémence envers elle, etc. Au fil du temps, l'enfant a le sentiment d'être devenu le parent.

De prime abord, la force de Pandelé est de tenter de fournir une méthode propre à dépasser un tel écueil. Aussi, dans le but d'aider Jeremy à ce que la relation d'accompagnement ne soit pas une situation d'enfermement, Pandelé lui proposerait une stratégie d'évitement des trois impédiments qui ont coutume de l'altérer. Ces trois

entraves sont l'esquive, la tragédie et l'obstination. Dans un premier temps, l'esquive est un renoncement, un abandon ou une délégation des tâches ingrates. Ensuite, la tragédie intervient par l'exagération de l'aidant quand il délibère avec lui-même et qu'il est incapable de prendre une décision. Enfin, l'obstination se manifeste dans un acharnement thérapeutique envers l'aidé en particulier lorsque des progrès lui sont exigés. En conséquence, pour éviter que ces effets surviennent, il convient de délimiter les bases d'une éthique de l'accompagnement qui mettent l'accent sur les interactions au sein de la dyade, ce que peut faire la vigilance éthique. Inévitablement, elle se décrit comme une posture qui tient compte des limites de la responsabilité de l'aidant tout en veillant aux manifestations de la vulnérabilité de l'aidé. En un mot : accompagner suggère du discernement pour soi et pour l'autre.

Lorsque l'on prend un peu de recul, force est de reconnaître que la proposition de Pandelé n'apporte aucune innovation. Elle incarne une stratégie qui vise à enfermer, comme le faisait le langage lévinassien, la relation d'aide dans une direction morale. Cette relation est, là encore, sous l'égide d'une conception du bien. Conséquemment, il apparaît que Pandelé tout en cherchant à quitter par la grande porte une vision lévinassienne des relations morales y revient par la fenêtre. Cependant, en s'inspirant d'un autre des concepts de Lévinas qu'elle colore d'une analyse et d'un discours plus ricoeurien uniquement, elle montre qu'elle est consciente de la dimension intersubjective du lien aidant/aidé. D'ailleurs, elle parle d'« indifférenciation fusionnelle » en référence aux notions d'« identification » et de « pouvoir sur » que l'on trouve dans la pensée de Paul Ricoeur.

2. 2. La « substitution » : un passage obligé de la relation d'aide informelle ?

On peut se demander si la manière dont Pandelé décrit un phénomène de maltraitance mutuelle donne du sens à la notion de « substitution » lévinassienne. Finalement, il découle de cet examen qu'il exige de se rendre au vocabulaire ricoeurien. La

substitution désigne la situation où un individu fait preuve d'une abnégation excessive en s'impliquant au service des besoins et des désirs d'autrui. Sans utiliser ce langage, il est très fréquent que les études sur l'accompagnement des personnes en incapacité mettent l'accent sur ce processus. Toutefois, il faut là encore se demander s'il semble utile de reprendre le vocabulaire lévinassien. De toute évidence, ce mot énonce une situation où l'individu a atteint une limite. En d'autres termes, il décrit un phénomène clinique. De même, on peut douter que ce langage aboutisse à son objectif, car il ne permet pas de mettre en exergue ce qui détermine réellement la vulnérabilité psychique des aidants. Au contraire, la substitution désigne plutôt l'aboutissement concret soit le moment où elle s'exprime par excès parce qu'elle a atteint son paroxysme et ne peut plus être refoulée. Le terme décrit une conséquence ou plutôt un point de rupture dont la cause reste encore un mystère. Contrairement à celui de Lévinas, le vocabulaire de Ricoeur indique avec plus de justesse les enjeux relationnels.

En brossant à grand trait une philosophie aussi subtile que dense telle que l'est celle de Ricoeur, on doit commencer par présenter ce qui le distingue de Lévinas. Dans *Parcours de Reconnaissance*⁹⁹, Ricoeur souligne la concrétude d'un processus similaire à la substitution. Cependant, à la différence de Lévinas, il cherche une explication causale viable. Contrairement à la manière dont elles sont abordées par Lévinas, les relations intersubjectives dans les textes de Ricoeur sont d'emblée présentées dans ce qu'elles ont de peu évident. D'ailleurs, Ricoeur conteste le manque de contextualisation relationnelle - ou dirons-nous de fondation - de la pensée de Lévinas. Ainsi, à propos de la responsabilité pour autrui, il écrit : « À vrai dire, cette initiative n'instaure aucune relation, dans la mesure où l'autre représente l'extériorité absolue au regard d'un moi défini par la condition de séparation.¹⁰⁰ » Au contraire de ce qu'il définit comme une « irrelation¹⁰¹ », Ricoeur met l'accent sur trois formes de la relation à l'autre notamment par l'amitié entre égaux, la

⁹⁹ RICOEUR Paul (2004), *Parcours de reconnaissance*, Paris, Gallimard, Folio essai, 2005

¹⁰⁰ RICOEUR Paul (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, essais, p.221.

¹⁰¹ *ibid*, p.221.

reconnaissance pour l'autre et la compassion pour celui qui est affaibli. Il y a donc une défiance contre toute figure de pouvoir sur autrui. Fondamentalement, ces trois formes ont pour source la bienveillance qui n'émane pas, comme chez Lévinas d'un commandement, mais d'un sentiment spontané.

Cependant, il arrive que la relation à l'autre conduise à un épisode où le don se trouve être synonyme d'un besoin du donneur d'être reconnu par le destinataire. Traduite au plan pratique, la prise en charge d'un patient atteint par la maladie d'Alzheimer ou une démence rend difficile cette reconnaissance. Mollard indique que « La reconnaissance par le bénéficiaire du rôle joué par le proche aidant est quasi inexistante et souvent même c'est lui qui devient l'objet de l'agressivité de la personne malade.¹⁰² » Ce type de phénomène détermine la vulnérabilité psychique. De même, Ricoeur décrit la manière dont la souffrance fait partie intégrante d'une relation où l'une des parties prend le pouvoir sur l'autre. Dans certains cas, cette domination s'effectue sous la forme du don et, malgré les apparences, n'a pas pour but la satisfaction des besoins de celui auquel il se destine. On peut voir en cela une forme de maltraitance. La souffrance est une diminution de l'être, une atteinte aux qualités qui fondent sa personnalité. La pensée de Ricoeur est orientée vers une considération de l'autonomie dont il montre bien qu'elle n'existe que parce qu'elle est fragile. Le respect de l'autonomie des personnes est fondé sur l'instauration des rapports intersubjectifs de reconnaissance qui exigent une dynamique communicationnelle. Dès lors, pour que cette relation conduise à un retour positif à soi favorisant l'autonomie, il est nécessaire que de tels rapports soient établis.

Le problème est qu'il est tentant de vouloir assigner une valeur de reconnaissance à toutes les relations sociales. Elles sont, certes, toutes concernées par de telles attentes recognitionnelles, mais le fait que cette espérance soit satisfaite est purement subjectif. D'aucuns attendent beaucoup d'une personne qu'ils soutiennent et d'autres espèrent peu de

¹⁰² MOLLARD Judith (2009), op.cit., p. 260.

retour. Quand on décrit la vulnérabilité psychique des aidants, on le fait comme si la reconnaissance leur était une notion essentielle et qu'elle pouvait gouverner la relation qu'ils entretiennent avec l'aidé. Or, dans certains cas, l'aidant voit son rôle sous le prisme d'une dette envers la personne soutenue. Certes, la mise en garde contre le phénomène de « pouvoir sur » permet de rappeler qu'en dépit de nos attentes personnelles, nous sommes obligés de reconnaître la dignité d'autrui, considérer son bien-être et respecter ses besoins.

En conséquence, il me semble que, contrairement à la substitution de Lévinas, la manière dont la « petite éthique » de Ricoeur souligne la bienveillance et l'évacuation de toute dimension de pouvoir sur autrui comporte un certain intérêt. En effet, elle permet de comprendre les causes de la vulnérabilité psychique de l'aide informelle. Ricoeur met l'accent sur un des aspects nécessaires à toute relation aidant/aidé. Lorsque la reconnaissance intersubjective n'est plus mutuelle alors nous nous trouvons face à un des déterminants de la vulnérabilité morale. En un sens, il est possible de relier ce que dit Ricoeur à la nécessité que le travailleur de la dépendance respecte le besoin de la personne affaiblie qui demeure avant tout son égale.

La dimension mise en exergue par Ricoeur souligne que la réponse aux besoins de l'autre suppose de les avoir identifiés comme n'étant pas semblables aux siens propres. Le manque de discernement concernant les intérêts de la personne en incapacité représente un déterminant de la vulnérabilité psychique des aidants. D'ailleurs, l'absence de reconnaissance de l'un des membres de la dyade envers l'autre rappelle ce que Marilyn Frye¹⁰³ qualifie par « œil arrogant » (*arrogant eye*). Il s'agit du fait de concevoir autrui sous le prisme de ses propres intérêts sans percevoir les siens. Grace Clément¹⁰⁴ reprend l'idée d'œil arrogant dans une perspective plus large que la sphère privée puisqu'elle l'attribue au

¹⁰³ FRYE Marilyn (1983), *The Politics of Reality : Essays in Feminist Theory*, Trumansburg, NY, The Crossing Press, 1983, (cité par G. CLEMENT (1996) , *Care, Autonomy and Justice. Feminism and the Ethics of Care* , Oxford, Westview Press.

¹⁰⁴ CLEMENT Grace (1996), *Care, Autonomy and Justice. Feminism and the Ethics of Care* , Oxford, Westview Press.

poids du regard social posé sur les personnes en incapacité qui veulent être reconnues dans l'espace public.

La distinction entre œil arrogant et maternant apporte une illustration à ce dont parle Ricoeur. Elle fait le lien entre sa pensée et celle des théoriciens de l'autonomie relationnelle. Pour Clément, l'œil arrogant est instinctif et inquisiteur tandis que le regard aimant (*loving eye*) tel qu'il est déterminé par Frye est celui qui s'incarne dans un modèle de soin respectant l'autonomie de tous. Cette dimension est porteuse de sens, même si, comme le souligne Clément, certaines théoriciennes féministes tendent à rejeter l'idée selon laquelle *care* et autonomie seraient intimement reliés. Comme ce courant théorique l'affirme, les deux termes rentrent en conflit. Cet antagonisme se dépasse au moyen du concept d'autonomie relationnelle.

Caregivers must be self-asserting rather than self-effacing. Care is distorted whenever it compromises the autonomy of the recipient or the caregivers. (...) On a general level, this account reconciles autonomy and care by arguing that autonomy must underline care, genuine caring relationships take place between autonomous individuals and serve to promote their autonomy¹⁰⁵.

Dès lors, il est évident que les termes de l'autonomie relationnelle répondent mieux à l'explication de la dynamique d'aide informelle. En effet, la vulnérabilité psychique des aidants réside, pour une large part, dans les conflits d'autonomisation qui se manifestent dans la relation instaurée avec la personne aidée. Les liens fondés, modifiés ou réaffirmés par l'aide informelle expriment l'importance de prioriser une nouvelle approche des rapports sociaux.

¹⁰⁵ *ibid.* p. 27.: « Les aidants naturels doivent faire preuve d'auto-affirmation plutôt qu'être eux-mêmes effacés. Le soin est déformé quand il compromet l'autonomie du bénéficiaire ou des aidants naturels. (...). Au plan général, cette responsabilité réconcilie l'autonomie avec le soin en faisant valoir que l'autonomie doit souligner les soins, l'authenticité des relations bienveillantes prennent place entre des individus autonomes et servent à promouvoir leur autonomie. » (Notre traduction libre)

Par la présentation et l'analyse de la façon dont est parfois présentée la relation d'aide informelle, cette section a montré combien elle est tributaire d'une certaine vision de la responsabilité. De « surhumaine » à « asymétrique », l'examen rapide de la position de Pandelé manifeste qu'il est toujours peu aisé de tenter de mettre en mots les causes de la vulnérabilité psychique des aidants. L'évocation des trois formes de la relation à l'autre telle qu'elle existe dans la « petite éthique » de Ricoeur a permis de voir que l'important réside dans la dimension intersubjective qui commande un respect et une reconnaissance mutuelle. Cette même idée est suggérée par les partisans de l'autonomie relationnelle. Elle est défendue par les contempteurs d'une représentation idéalisée du lien aidant/aidé ou par ceux qui se défient d'une conception comme celle de Pandelé, c'est-à-dire fondée sur la mise en exergue des aspects délétères de cette attache. Ceux qui sont contre l'une ou l'autre des deux voies, regardent la simplicité du soutien domestique en pensant que la relation qui en émane a pour source l'affectivité entre le proche aidant et la personne soutenue. En même temps, ils sont conscients que la dimension sentimentale peut-être diminuée eu égard aux enjeux et aux tensions qui existent au cœur de la dynamique d'aide informelle et qui la façonnent.

3. Responsabilité envers autrui et autonomie relationnelle.

L'autonomie relationnelle est une notion fondamentale pour qui veut aborder la relation de soin. Elle est apparue pour la première fois en philosophie politique sous la plume des auteures féministes Susan Sherwin¹⁰⁶ et Jennifer Nedelsky¹⁰⁷. Toutefois, c'est

¹⁰⁶ SHERWIN Susan & MC LEOD Carolyn (2000), « Relational Autonomy, self-trust and Health Care for Patients who are oppressed, »; in STOLJAR Natalie & MACKENZIE Catriona (2000), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press.

¹⁰⁷ NEDELSKY Jennifer (1989), « Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities, » in *Yale Journal of Law and Feminism*, 1989, Vol.1, 7, p.7-36.

avec l'essai publié sous la direction de Nathalie Stoljar et Catriona Mackenzie¹⁰⁸ que ce concept a pu prendre de l'ampleur. Dans une perspective de philosophie féministe, la notion a permis que les combats pour faire entendre la voix des femmes s'associent à celui des personnes en incapacité. Jointe à la fondation de la théorie du *care*, Nedelsky a défini en quoi l'autonomie procède de l'interdépendance entre les individus les deux étant par ailleurs constitutives d'une expérience commune à toute l'humanité. Le rapport de cette théorie avec notre sujet s'impose de fait et ce, pour plusieurs raisons. D'une part, l'examen de cette notion montre son impact sur les liens sociaux et l'inférence d'une relation intersubjective non conforme aux attentes qui peuvent provoquer des effets de pouvoir et de domination. D'autres parts, comme il sera étudié dans un chapitre ultérieur, ce concept invite au dépassement des normes libérales d'autonomie¹⁰⁹. Pour le moment, je souhaite démontrer l'hypothèse selon laquelle nous devons intégrer des politiques publiques de soutien des personnes en incapacité qui comprennent le fait que le rôle des travailleurs de la dépendance favorise l'expérience d'une vulnérabilité psychique. Nous devons, dans ce but, fonder ces dispositifs sur cette conception de l'autonomie afin de mettre en lumière la manière dont les aidants les accompagnent. Je défends la nécessité de se délester d'une conception de la dépendance qui ne soit axée que sur la capacité fonctionnelle au profit des dimensions relationnelles, trop longtemps reléguées au second plan. Aussi, pour finir, après avoir évalué le vocabulaire qui permet de comprendre la relation morale aidant/aidé, j'aimerais présenter quelques éléments qui influencent ce lien. Ils montrent bien qu'il n'est pas évident, en raison de la subjectivité qui intervient, de proposer un langage qui rende compte de la diversité des situations et émotions.

¹⁰⁸STOLJAR Natalie & MACKENZIE Catriona (2000), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press.

¹⁰⁹ L'autonomie relationnelle a été conceptualisée à partir de la contestation de l'autonomie telle qu'elle est traditionnellement abordée dans la théorie libérale (cf. : chapitre 4 et 5 pour plus de détails). Sa conceptualisation dénonce les relations de pouvoirs qui sont à l'œuvre dans les sociétés libérales et qui donnent la préséance à l'inférence selon laquelle l'autonomie d'un agent est liée sa capacité de décider pour lui-même, de parvenir à ses aspirations. L'autonomie libérale indique le rôle que jouent le pouvoir et la place occupée dans les interactions sociales.

3.1. Aide informelle et statut relationnel.

Dans ces études centrées sur l'individu, on évacue totalement de la relation aidé-aidant ses aspects affectifs. Le risque est alors d'enfermer l'aidant dans un rôle de «victime cachée» des demandes de l'aidé qui ne peut faire que subir la situation¹¹⁰.

Devant la difficulté de déterminer un langage philosophique approprié, force est de constater que celui utilisé par les philosophes qui pensent l'autonomie relationnelle est sensé. Pour exemple, l'article consacré aux proches des malades d'Alzheimer, où Judith Mollard met en évidence cette notion. Mollard, qui connaît bien leur situation, dément que la relation morale instaurée avec leur aidant se traduise nécessairement dans les termes d'un enfermement ou d'une soumission aux desideratas et aux besoins de ces malades. De même, ayant effectué plusieurs recherches sur le sort des aidants, elle ne peut partager les convictions de Pelluchon et de Pandelé. Afin de dessiner un portrait plus achevé de leurs conditions, l'article de Mollard insiste sur la nécessité d'évaluer les effets de la prise en charge à partir de la qualité des liens et la force des interactions entre l'aidant et l'aidé. En ce sens, elle souligne, sans utiliser l'expression, l'autonomie relationnelle qui existe dans la dyade et qui façonne cette attention au particulier.

Sandra Laugier exprime la pertinence de l'autonomie relationnelle : « Le sujet du *care* est un sujet sensible en tant qu'il est affecté, pris dans un contexte de relations, dans une forme de vie – qu'il est attentif, attentionné, que certaines choses, situations, moments ou personnes comptent pour lui.¹¹¹ ». En ce sens, quelle est l'utilité d'une vision relationnelle de l'autonomie dans des rapports qui suggèrent *a priori* une dépendance d'un sujet à un autre ? Cette fonction réside dans le fait qu'il permet de rendre compte de la particularité du lien et d'intégrer la complexité des sentiments qui apparaissent au fil de la

¹¹⁰ MOLLARD Judith (2009), op.cit., p. 260.

¹¹¹ LAUGIER Sandra (2009), « L'éthique comme politique de l'ordinaire » in *Multitudes*, 2009, vol.2, 37-38, p. 80-88.

prise en charge. D'une façon pragmatique, Mollard souligne cette difficulté qu'elle relie aux facteurs qui composent le fardeau de l'aide informelle.

3.1.1. Fardeau objectif et subjectif.

Le récent intérêt pour la notion d'autonomie relationnelle complète l'approche prédominante qui existait depuis les années 80' et qui soulignait les fardeaux objectifs et subjectifs de l'aide. L'utilité de ce concept est qu'il permet de mettre en mots les éléments qui forment ces fardeaux et qui, par conséquent, influencent les relations dans la dyade. Pour l'exprimer rapidement, la notion de fardeau traduit les deux visages du *care*. Tandis que fardeau objectif rappelle l'aspect pratique, celui du subjectif évoque la dimension affective.

Le fardeau objectif est formé par les éléments directement liés à l'aide informelle (incapacités du malade, temps passé à le soutenir, etc.). Ils peuvent constituer des déterminants de la vulnérabilité psychique. On sait que les aidants des patients atteints par la maladie de Parkinson et d'Alzheimer sont parmi les plus à risque de vivre un épuisement physique. Cependant, le fardeau objectif constitue les déterminants de la vulnérabilité psychique les plus rencontrés. Comme Aurélie Damamme et Patricia Paperman le soulignent, il s'agit d'« un empilement des charges de la dépendance sur la principale responsable.¹¹² »

Contrairement aux aspects relationnels, le fardeau objectif ne peut faire l'objet d'aucun déni. L'énergie déployée à soutenir le proche et la faillite énergétique qui résulte d'un surinvestissement s'apparente au phénomène de *burn-out* (nommé également stress compassionnel) que rencontrent les soignants formels, les enseignants, les travailleurs sociaux et policiers. La qualité de la relation est importante dans la mesure où si l'aide

¹¹² DAMMAME Aurélie & PAPERMAN Patricia (2009), « Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille » in *Temporalités*, n°9 (disponible sur le site Revues.org)

informelle est dans l'intérêt et la satisfaction des deux parties, alors on ne peut craindre qu'il s'en suive des dommages pour l'aidant ou l'aidé. Le fardeau objectif peut être l'objet de recadrage pratique étant donné que la délégation vers d'autres dispensateurs de soin est parfois possible. La situation présentée, ci-dessous — permet d'illustrer en quoi il consiste :

Situation (c) :

Antoine est retraité. Depuis quelques années, il soutient sa femme, Marie atteinte de la maladie de Parkinson. Antoine doit faire les courses, cuisiner, faire le ménage. Lui qui aimait aller à la pêche le dimanche avec ses amis de longue date et qui attendait la retraite pour bénéficier le plus possible de son activité favorite, il ne peut plus sortir de chez lui (sauf pour faire l'épicerie. Il profite de la présence du kinésithérapeute qui s'occupe de Marie, deux matinées par semaine, pour s'absenter pendant qu'elle ne risque rien). Depuis quelque temps, il se sent fatigué, opprimé et a des idées noires.

Le cas d'Antoine (c) est assez représentatif. On voit bien en quoi il peut constituer un fardeau subjectif.

Ce type de fardeau est plus difficile à déterminer dans la mesure où il est relatif aux aspects émotionnels du dispensateur de *care*. Il influence directement les conditions de vie de l'aidant (isolement social, sentiment d'être prisonnier de sa fonction et de manquer de soutien extérieur, fatigue physique et psychique, etc.). Son rôle est déterminant dans la mesure où il est issu d'une perception de la relation et, dans le même temps, il conditionne le lien avec l'aidé. Le cas d'Olga (situation d) présenté ci-dessous en est un exemple.

Situation (d)

Olga est la conjointe de Raphael. Retraitee de la fonction publique hospitalière où elle travaillait comme aide-soignante, Olga s'est toujours occupée de sa famille. Pendant, plusieurs années, elle était l'aidante principale de sa mère et ne s'en plaignait pas. Elle trouvait même cette place gratifiante et valorisante par rapport à ses autres frères et sœurs. Quelques mois après son départ à la retraite, son mari, Raphael tombe gravement malade. Plusieurs dysfonctionnements thyroïdiens provenant de l'effet secondaire d'un anticoagulant utilisé pendant plusieurs années ont aggravé sa cardiopathie. Olga se sent fatiguée. Elle souffre d'une sévère hypertension et d'un diabète. Cependant, elle se soigne peu. Elle privilégie son conjoint, faisant passer les intérêts de ce dernier avant les siens. Un jour, Olga confie à sa fille, qui vit à 8 000 kms de chez elle, qu'elle étouffe et ne se

sent plus exister en tant que femme retraitée. Installée dans une zone rurale dans l'intention d'y avoir une retraite paisible, elle dit être devenue l'infirmière à temps plein de son mari avec lequel elle ne peut pas exprimer son sentiment d'enfermement.

La situation d'Olga décrit très clairement ce en quoi consiste le fardeau subjectif de l'aide informelle. Il est important de noter ici que Olga est parvenue à un stade où elle redoute de discuter avec Raphael pour ne pas altérer le lien conjugal. Ceci atteste que lorsque l'on évalue les composantes de la vulnérabilité psychique, la qualité de la relation doit être soulignée et prise en compte en tant que déterminant essentiel. Des cas comme celui de Olga ne sont pas rares. Cependant, il existe des dénouements plus heureux. En effet, certains aidants vivent bien ce rôle. D'ailleurs, dans le descriptif de la situation (d), il est dit que Olga aimait sa fonction d'aidante principale de sa mère. Assurément, certains travailleurs de la dépendance affirment que cette responsabilité leur permet de développer des qualités morales dont ils n'auraient jamais soupçonnés être capables de faire preuve. C'est pourquoi parfois, les aidants considèrent l'aide qui peut leur être apportée comme une intrusion.

L'aide informelle n'est pas sans poser de questions notamment lorsque certaines normes s'affrontent dans cette dynamique. Par exemple, un aidant se demande souvent jusqu'où il doit respecter les capacités de décision d'une personne en incapacité. Toutefois, la société, en retour, s'interroge peu de ce qu'il advient de l'autonomie décisionnelle de l'aidant et de la manière, dont certains choix influencent son propre état de santé psychique. Aussi, faut-il récuser la dichotomie privé/public qui est manifestée par ce manque d'intérêt pour la situation des aidants informels. Il n'est pas acceptable que l'évaluation de cette relation interfère si peu dans les délibérations prises par les institutions relatives aux personnes en incapacité. Les conflits liés à l'autodétermination des agents affectent particulièrement leur autonomie relationnelle et ont un impact sur la qualité des soins donnés. En effet, cette notion montre, tout en postulant l'interdépendance des individus les uns avec les autres, que nous sommes sensibles aux émotions et affects qui surviennent par ces interactions. Ces situations fragilisent le psychisme de ceux qui s'occupent du *care*.

L'aide aux aidants n'est pourtant pas facile puisqu'il est possible, qu'elle soit perçue comme une intrusion dans la dyade. Lorsqu'un tiers intervient au lieu de l'aidant principal, ce dernier peut avoir le sentiment de perdre sa place auprès de la personne soutenue.

Comme l'article de Mollard le montre, les proches de patients atteints par la maladie d'Alzheimer se sentent particulièrement vulnérables lorsque ce dernier est « placé ». C'est également le cas des parents-aidants de leurs enfants hospitalisés. L'hospitalisation d'une personne proche peut entraîner de nombreuses répercussions pour son aidant notamment lorsque la cellule familiale a le sentiment que leur avis compte peu par rapport à ceux des soignants institutionnels. Pour comprendre cet impact, il est utile de se reporter à l'article de Kristensson-Hallstrom et Nilstun¹¹³ qui expose les conflits moraux qui interviennent entre les familles d'enfants hospitalisés et le personnel hospitalier. Lorsque ces hospitalisations sont répétées dans le temps, il en résulte une très grande source de vulnérabilité pour les parents.

Les études empiriques¹¹⁴ soulignent l'impact des changements sur les aidants et leurs représentations du rôle qu'ils jouent auprès de l'aidé. Par exemple, lorsque les familles ne peuvent prendre part aux décisions médicales qui sont prises pour leur proche ou dès qu'une transformation dans la composition de l'équipe hospitalière crée un nouveau contexte d'interactions, il se manifeste une forte sensation d'exclusion. Cette situation est très fréquemment rencontrée quand des enfants sont hospitalisés. Ce sentiment d'exclusion des parents concernant ce qui se décide sur le traitement apporté s'apparente à une impression de ne pas être reconnus comme étant capables de déterminer ce qui est bon pour leur progéniture.

¹¹³ KRISTENSSON-HALLSTROM Inger & NILSTUN Tore (1997), "The parent between the Child and the Professional. Some ethical implications." In *Child, care, Health and Development*, 1997, Vol 23, n 6, p.447-455.

¹¹⁴ Dont quelques unes sont citées dans ce chapitre à titre non exhaustif.

Parents also stated that the fact that they were at the hospital made them feel vulnerable and made them dependent upon the staff's opinions. The professional's attitudes and ways of acting could strengthen these feelings¹¹⁵.

La difficulté de scinder entre son rôle d'aidant – et donc de soignant — et celui de membre de l'entourage est problématique dès lors que l'aidant quitte le contexte de la prise en charge à domicile. Pour Pricillia Alderson¹¹⁶, chercheuse en droit de l'enfant et en éthique médicale appliquée à la famille, les parents d'un enfant hospitalisé veulent au travers des décisions sur sa santé leur prouver qu'ils l'aiment et ne l'abandonnent pas. Parfois, ils ont du mal à toujours respecter l'autonomie de l'enfant parce qu'ils sont incertains quant au meilleur choix thérapeutique. Les tensions génèrent des émotions ambivalentes.

Ces conflits sont fréquents, mais ne doivent pas, pour autant, être banalisés. En effet, les aidants doivent souvent administrer des soins ou contrôler l'application des ceux qui sont dispensés par des personnes extérieures à la famille ce qui contribue à brouiller certaines frontières entre le fait d'être membre de l'entourage familial et soignant informel. En plus de la difficulté de séparer les rôles et les statuts, le contexte hospitalier procure un sentiment d'intrusion. De dispensateur du *care*, l'aidant redevient un proche du patient.

Le soignant va être celui qui dérange, qui s'imisce dans le binôme "aidant-aidé". Ne sont-ce pas aux soignants de faire exister la relation autrement, en montrant à l'aidant familial l'importance de prendre de la distance dans les actes de la vie quotidienne avec le malade, de laisser la place aux compétences soignantes pour ne pas perdre une énergie considérable et s'épuiser ?¹¹⁷

¹¹⁵ KRISTENSSON-HALLSTROM Inger & NILSTUN Tore, "The parent between the Child and the Professional-Some ethical implications." In *Child, care, Health and Development*, 1997, Vol 23, n 6, p.447-455. « Les parents ont également témoigné que le fait qu'ils étaient à l'hôpital les faisaient sentir vulnérable et les faisaient sentir dépendant face aux avis du personnels. L'attitude des professionnels et leur manière de faire pourraient renforcer ces sentiments. » (notre traduction libre)

¹¹⁶ ALDERSON Pricillia (1993), *Children's consent to surgery*, Buckingham. Open University Press.

¹¹⁷ LEPRESLE Claude-André & BILCIK-DORNA Carole (2009), « L'autonomie : une vision polymorphe, Une relation triangulaire : malade/soignant/famille. » In *Réciproques*, Vol.3. Décembre 2009, p.140-148.

Au final, les déterminants de la vulnérabilité dépendent d'éléments purement subjectifs et, de ce fait, variables d'un aidant à un autre. Cependant, on voit que le sentiment de jouer un rôle significatif dans la vie de la personne aidée est important. Ainsi, on peut dire que la vulnérabilité psychique de l'aide informelle reste soumise à l'évaluation particulière du travailleur de la dépendance lui-même ou des membres de son entourage. En acceptant la dimension subjective, la notion de fardeau permet de récuser une certaine standardisation dont les politiques publiques peuvent, parfois, faire preuve concernant la manière de comprendre le lien aidant/aidé.

On comprend alors mieux que l'intérêt des éthiques qui soulignent la notion d'autonomie relationnelle réside dans la contestation de la standardisation des normes libérales qui favorisent une rhétorique de l'autonomie qui ne tient absolument pas compte de l'interdépendance entre les individus. En effet, les théories de la justice libérale tendent à valoriser les standards de la réussite d'où résulte la valorisation de ceux qui y répondent adéquatement au détriment de ceux dont les incapacités n'incitent pas à suivre cette voie. Cette rhétorique ne prend donc pas en compte l'interdépendance nécessaire aux relations sociales, pas plus qu'elle ne fait fi des inégalités artificielles et naturelles existantes dans la société ni des besoins des ceux qui sont vulnérables. Cette conceptualisation théorique se vérifie dans la pratique. La considération des diverses acceptions de l'autonomie est reliée à une institutionnalisation de la dépendance qui, comme il a été dit, ne s'appuie pas sur le rapport qu'une personne en incapacité entretient avec ses proches.

La standardisation dans la perspective d'une gestion plus efficace légitime quant à elle un discours sur l'autonomie centrée sur la fonctionnalité dans l'espace et ses dimensions corporelles. Ici, l'individu est perçu à travers ses manques et ses pertes à combler afin qu'il puisse fonctionner dans son milieu de vie. (...) Dans ces deux logiques est laissée à la marge une vision sociale et relationnelle de l'autonomie des personnes¹¹⁸.

¹¹⁸ FOURNIER Aude, *Se sentir vivant » : Le regard d'aînés et d'auxiliaires familiaux et sociaux sur le soutien à domicile en contexte d'inégalités sociales*, Mémoire pour l'obtention de la Maîtrise de sociologie, sous la direction de Christopher Mac All, Université de Montréal, 2011, p.20.

Dès lors, on ne peut que contester le manque d'intérêt des politiques publiques pour le lien aidant/aidé. L'invisibilité cause une certaine vulnérabilité parce qu'elle représente un abandon ou un inintérêt des dimensions morales et affectives des individus. Il est important de considérer l'aspect relationnel qu'implique le travail de la dépendance. Toutefois, par cette affirmation, je dois préciser que je ne suggère pas une ingérence de l'État dans les rapports privés. Cependant, la relation aidant-aidé est aujourd'hui laissée à l'abandon, incomprise ou caricaturée ce qui est un problème si l'on souhaite qu'un jour l'utilité sociale de ce travail soit pleinement reconnue. En particulier, les limites du respect de l'autonomie décisionnelle et morale des deux agents déterminent la qualité du lien. Dès lors, il est important que dès que débute l'aide informelle, ce soit en vertu d'un choix fait par l'aidant et par l'aidé, tout cela couplé aux décisions qui fixent les modalités du soutien domestique.

Conclusion.

Au final, trois enseignements me paraissent se dégager de ce chapitre. Le premier confirme mon point de départ selon lequel le vocabulaire de la philosophie qui met l'accent sur une dimension phénoménologique des relations ne semble pas adapté à la description des déterminants de la vulnérabilité psychique des aidants. Après avoir dressé un portrait de deux manières d'entrevoir le lien aidant/aidé, on peut conclure à la nature complexe des interactions et leur aspect subjectif.

Le premier enseignement est que concevoir le lien aidant/aidé est contenu dans une assignation à la vulnérabilité d'autrui n'est pas viable. Par la présentation de la notion de « responsabilité pour autrui » de Lévinas, j'ai montré qu'il fallait se garder de vouloir en faire une méthode d'application pour instruire une conception du bien. En présentant l'enthousiasme de Pelluchon, j'ai mis l'accent sur une tendance qui se dégage et qui, selon moi, est néfaste et sans équilibre. On peut contester la pertinence de toute théorie qui insisterait sur la dimension performative du travail de *care*. D'une part, car, la bienveillance auprès d'une personne en incapacité ne se commande pas. D'autre part, si elle s'ordonne,

c'est nécessairement pour inviter l'aidant à se dépasser lorsqu'il pose des actions et déploie une énergie. On peut facilement supposer que tout cela pourrait mener droit au *burn-out*. En outre, Pelluchon suggère qu'il est facile de prendre en charge une personne en incapacité alors même que les études empiriques attestent des difficultés vécues par les familles. Le premier enseignement peut-être formulé ainsi : *Si la bienveillance envers autrui est un commandement alors elle est une exhortation à une conception du bien qui ne laisse aucune capacité de choix aux acteurs. Dès lors, ceux-ci ne peuvent définir les modalités, les limites, les conditions et le temps passés à veiller sur un proche en incapacité.* Puisqu'au final, ils appellent à une vision sacrificielle, le vocabulaire de Lévinas et celui de Pelluchon qui en est dérivé, ne peuvent instruire sur les déterminants de la vulnérabilité psychique.

Le deuxième enseignement est qu'il convient d'abandonner toute théorie qui cherche à dramatiser le lien aidant/aidé et, qui fait de l'aidant informel une victime du piège tendu par la prise en charge. Il arrive, comme je l'ai indiqué que cette représentation soit défendue par ceux qui ont une expérience de travail auprès des personnes en incapacité. Les termes utilisés par ceux qui travaillent en relation d'aide n'aident pas à mettre en lumière les déterminants de la vulnérabilité psychique. En effet, ils sont fondés sur une conception victimaire de l'aidant informel. Mais, dans la mesure où ils évoquent le caractère surhumain de la prise en charge des personnes en incapacité, on peut se demander si les aidants ne sont pas finalement victimes d'eux-mêmes ou de leur propre incapacité. La vision qui s'en dégage n'est pas reluisante. *Comprendre le lien aidant/aidé sous le prisme d'une maltraitance mutuelle est renier les capacités décisionnelles des deux parties. Dire que les aidants sont les victimes de ces derniers est suggérer que l'aide informelle est exécutée sans discernement.* Une brève esquisse de la « petite éthique » de Paul Ricoeur a permis de montrer l'importance de valoriser la relation intersubjective qui se noue entre l'aidant et l'aidé. Cette présentation a ainsi mené vers le troisième acquis de ce chapitre.

La troisième leçon quant à elle a souligné la pertinence de la mise en exergue d'une approche qui laisse la porte ouverte à une compréhension de la complexité et de la

subjectivité des liens. Ainsi, *l'approche de l'autonomie relationnelle répond adéquatement à la détermination de la vulnérabilité psychique des aidants parce qu'elle montre que les fardeaux liés à l'aide informelle dépendent des liens et des émotions des deux membres de la dyade, mais aussi, des autres membres de la famille qu'ils interviennent ou non dans la vie de l'aidé*. De par son attention au particulier, l'autonomie relationnelle permet de prendre en compte la relation dyadique et les conséquences des émotions de l'une ou l'autre des parties et leur interconnexion. L'aide informelle fait ressortir un double enjeu relatif à l'autonomie relationnelle. Le premier concerne la manière dont les théories de la justice — et en particulier la théorie proposée par John Rawls¹¹⁹ - intègrent les personnes en incapacité et leurs aidants dans une démocratie fondée sur des principes de justice. Ce premier enjeu fait intervenir la dichotomie privé/public. Pour cette raison, il est relatif au second qui s'inscrit dans la nécessité de trouver un juste équilibre dans la manière dont l'État pourrait intervenir sans interférence dans la sphère individuelle tout en préservant la liberté des agents. Le soutien des personnes en incapacité appelle la nécessité de veiller à ce que les relations interpersonnelles soient dans l'intérêt de toutes les personnes concernées. Dans ce chapitre, je me suis intéressée principalement à ce second enjeu dans la mesure où le besoin de protection des aidants rend saillant la nécessité de considérer l'impact de ce travail domestique sur les interactions interpersonnelles avec l'aidé. Dans le chapitre suivant, je vais présenter les différentes étapes du *care* afin de faire ressortir celle où la responsabilité intervient.

¹¹⁹ RAWLS John (1971), *Théorie de la justice*, trad.fr. C.Audard, Paris, Point Seuil, 1987

CHAPITRE 3

Le care domestique : une sollicitude politique.

Le *care* est aujourd'hui à la mode et c'est tant mieux. Mais son utilisation politique a eu des effets négatifs. Elle a été faite sans précaution et a suscité beaucoup d'agressivité évitable. Beaucoup l'ont présenté comme une espèce de philosophie maternante, un peu « nunuche ». Quand les politiques parlent du *care*, même en bien, ils le présentent comme une qualité morale, comme être attentif à son voisin, être gentil. Ce faisant, on méconnaît toute la dimension sociale du *care*. Le *care* n'est pas qu'une invocation positive à plus de gentillesse : il entend appréhender une situation sociale injuste, et un ensemble d'activités dévalorisées –soin aux malades, service à la personne ou travail domestique des femmes et leur rôle dans la prise en charge des plus vulnérables, notamment les enfants et les personnes âgées¹²⁰.

Les dernières pages du chapitre précédent ont abouti à la conclusion que les politiques publiques devaient tenir compte de l'autonomie relationnelle existant entre les personnes en incapacité et leurs aidants. Lorsque le lien entre les deux est pris en considération, un début de reconnaissance devient possible. Elle légitime la mise en œuvre des mesures contrant l'apparition des fardeaux subjectifs et objectifs relatifs aux travaux de la dépendance. Dans cette perspective, la mise en relief du propos pertinent de Sandra Laugier souligne l'ambition de chapitre. Comme il a été montré avec les conceptions de Pandelé et de Pelluchon, la relation d'aide informelle est susceptible de représentations erronées. Dans ce contexte, le commentaire de Laugier insiste sur les effets néfastes de la récupération politique à partir des fausses représentations venant dénaturer une éthique qui

¹²⁰ LAUGIER Sandra (2011). « Penser la vie ordinaire, rencontre avec Sandra Laugier », propos recueillis par HALPERN Catherine, in *Sciences humaines*, hors série n 13, mai-juin 2011, pp.70-73

conjugue en sa fondation différents aspects. Laugier invite à progresser dans la connaissance de l'éthique du *care* afin que la reconnaissance des activités de soins passe par une prise de conscience de leur portée politique encore insuffisamment soulignée. Relativement à la thématique de l'aide informelle, l'éthique du *care* (ou de la sollicitude) appelle à dépasser la dichotomie entre privé/public d'où émane une mécompréhension des activités de soins. Ce dépassement rompt avec les représentations induites par une réduction aux dispositions psychologiques et morales requises pour le réaliser.

Ce chapitre montrera que la théorie qui s'intéresse aux soins n'échappe pas à ce réductionnisme. Des questions s'imposent : comment « l'éthique de la sollicitude » ouvre-t-elle la voie à une reconnaissance des droits sociaux des personnes en incapacité et de ceux de leurs proches aidants ? Dans un examen en deux temps, les aspects politiques de l'éthique du *care* seront mis en relief. D'abord, cette éthique sera présentée en tentant de montrer ses limites lorsqu'elle est conçue uniquement dans son acception morale (*section 1*). Ensuite, puisque dans *Un monde vulnérable*¹²¹, Joan Tronto a ouvert la voie d'une réflexion sur la politisation du *care*, j'examinerai sa position dans la mesure où elle invite à rejeter le prisme de la sollicitude dans laquelle l'aide informelle est enfermée (*section 2*).

1. Quelle éthique du *care* ?

Même si la traduction de *ethics of care* suggère l'idée d'une éthique qui insiste sur la sollicitude, il n'en est rien ou du moins pas complètement. L'éthique du *care* est complexe en raison de sa grande diversité d'opinions et de positions, à telle enseigne qu'il est possible

¹²¹ TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, trad.fr. H. Maury, Paris, La découverte, 2009.

d'évoquer plusieurs éthiques du *care* et non une seule. Certaines théoriciennes insistent sur les aspects moraux (Gilligan, Noddings, Ruddik) quand d'autres défendent la dimension sociale (Tronto, Held, Sevenhuisjen, Clement, Fineman). D'aucuns encore s'inscrivent dans une orientation qui, par bien des côtés, tente de rejoindre les études sur la production du handicap (Kittay). Dépassant ces clivages, la plupart des approches s'appuient sur deux principes majeurs : une critique du libéralisme politique, une récusation des lignes de partage entre privé/public et de l'organisation sociale qu'elles présupposent. L'éthique du *care* qui m'intéresse est celle qui met en évidence la dimension politique et sociale des activités de soins. C'est la branche qui repousse l'accent exagérément placé sur les dispositions morales dites « féminines » et généralement associées à ces occupations dévalorisées, car n'appartenant pas à l'économie marchande. Il me semble que cette présentation du *care* est réductrice d'autant que le rapport établi avec une « voix morale des femmes » apparaît nier – et, c'est là un paradoxe trop peu relevé — le potentiel féministe de cette éthique. *L'éthique du care qui m'intéresse est donc celle qui rejette la dimension féminine, naturaliste et maternaliste des activités de soins pour défendre leur portée politique et sociale.*

1.1. L'éthique du *care*, une éthique de la sollicitude ?

Comprendre le rôle social des aidants et intégrer des politiques qui les soutiennent incitent à se départir d'une représentation étreinte de cette fonction et quitter ainsi la dimension « naturaliste » et maternaliste. Les lignes qui vont suivre montreront qu'une telle représentation est inapplicable au travail d'aide informelle. La vision que je récusé est essentiellement celle qui provient de la première vague de l'éthique du *care*. En effet, pour faire une rapide présentation, les premières recherches publiées mirent l'accent sur les dispositions morales des agents et plus particulièrement des femmes. Elles insistèrent sur

la dimension de sollicitude. Cette représentation contribua à cantonner les activités du *care* à un « travail de l'amour ».

L'éthique du *care* vit le jour avec *In difference voice*¹²² de Carol Gilligan et *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*¹²³ de Nel Noddings. Les recherches menées par Gilligan permirent de noter des différences empiriques dans la façon dont les femmes et les hommes réfléchissent et résolvent des dilemmes moraux. À partir de ses travaux (dont le plus connu est le *dilemme de Heinz* qui confronte le point de vue d'un garçon de onze ans et d'une fille d'un âge identique à propos d'une situation mettant en jeu un choix moral), Gilligan évalua les réponses données à plusieurs problèmes épistémologiques selon la psychologie du développement. Gilligan conclut que les femmes étaient plus à même d'exprimer la nécessité de préserver les relations morales en les plaçant sur un même pied d'égalité que la recherche de la justice. De ce fait, elle montra la différence entre les éthiques de la justice et celles relatives au *care*. Également, elle fit ressortir la dimension contextuelle et non universelle de l'éthique du *care* ce qui aurait été un point positif si le fait de poser une « voix différente » selon les genres n'avait pas contribué, dans le même temps, à confiner l'éthique du *care* à une théorie sur la morale féminine. Dans cette même optique, Nel Noddings souligna les vertus de la relation de *care* à partir de ses composantes psycho-affectives. Ses travaux s'inscrivent dans la « vague maternaliste » qui me semble inadaptée à la compréhension des implicites contenus dans les soins familiaux. C'est davantage à sa position que je vais m'intéresser dans ce chapitre.

Tant par ses défenseurs que ses pourfendeurs, la première vague de l'éthique du *care* permit la naissance d'une théorie reconnue pour être féminine et féministe ce qui est, dans un certain sens, paradoxal. Cette éthique est *féminine* parce qu'elle fait la description d'une disposition morale à la sollicitude au regard de la nécessité d'un souci des autres et

¹²² GILLIGAN Carol (1982), *In different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Harvard University Press, 1993.

¹²³ NODDINGS Nel (1984) *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley, University of California Press.

d'une volonté de les secourir en raison de leur faiblesse et de leur dépendance. Cette sollicitude est très souvent comprise dans une dimension naturaliste parce que les soins apportés par les femmes sont dits « naturels ». Elle révèle ce qui apparaît comme étant de l'ordre d'un comportement instinctif, des racines sociales et culturelles profondes et n'appartenant pas au domaine du choix moral. Si elle s'y rapporte, c'est uniquement pour affirmer l'existence d'une morale des femmes. De ce fait, elle s'inscrit dans une vision essentialiste que viendra récuser la deuxième vague du *care*.

Cette éthique est *féministe* parce qu'elle apporte une condamnation de la dichotomie faite entre une idéologie libérale de l'autonomie et une sollicitude naturelle. Dès lors, cette critique exprime une réflexion sur le confinement des femmes dans l'espace domestique, la séparation entre les sphères publiques et privées. Elle met en lumière la valeur et le poids des représentations sociales du féminin et du masculin et des rôles assignés à chacun des deux genres. Cependant, dans la mesure où cette première vague s'appuie sur une conception essentialiste et différentialiste du *care*, elle manque son objectif. En effet, pour le dire schématiquement, elle assigne aux femmes et plus particulièrement aux mères les vertus nécessaires au bon *care*. Comme le souligne Fabienne Brugère : « (...), cette éthique risque de s'enfermer avec de telles thèses dans une théorie sociale et politique conservatrice puisque la place des femmes est ramenée à la figure des mères et de l'éducation qu'elles fournissent.¹²⁴ ».

Il s'agit d'un point particulièrement problématique. Parce qu'elle consiste en un prisme enfermant, cette vision maternaliste a des effets sur les possibilités de revendiquer une justice sociale pour les aidants. Leur vulnérabilité ainsi que celle des personnes en incapacité suggère une présentation de l'éthique qui l'exprime et montre qu'elle n'est pas seulement liée à des émotions vécues dans l'espace privé. Cette réduction est en partie la source de l'invisibilité de ces tâches et, plus fondamentalement, de l'absence de

¹²⁴ BRUGÈRE Fabienne (2011), *L'éthique du care*, Paris, Presses universitaires de France, Que sais-je ?, p.10.

reconnaissance de la diversité des situations rencontrées dans la société. Pourtant, l'éthique du *care* insiste sur les relations de dépendance, sur la présence des personnes en incapacité et sur les modalités de leur citoyenneté. Le *care* n'a rien d'exceptionnel et ces situations de « vie ordinaire » oubliées par les théories de la justice sont les objets de l'éthique du *care*. Cependant, si elle souligne le concept de sollicitude, si central dans les travaux relatifs aux soins donnés dans un cadre domestique, elle insiste également sur le fait que la dépendance relève de notre humanité et témoigne de notre besoin mutuel les uns des autres. De ce fait, elle insiste sur la nécessité que ces besoins soient satisfaits à travers des institutions politiques qui reconnaissent ceux des personnes les plus vulnérables. En ce sens, la politisation du *care* interpelle la justice.

Cette politisation du *care* est l'idéal de la deuxième vague. Caractérisée par les recherches de Joan Tronto et Éva Fedder Kittay¹²⁵, entre autres, cette deuxième vague de l'éthique du *care* sort de l'impasse du maternalisme et en complète les réflexions. Le projet de Tronto est limpide.

En soutenant qu'il existe un problème stratégique avec la morale des femmes, j'entends bien impliquer que la stratégie fait de l'ombre à la vérité. Si les femmes étaient moralement différentes des hommes, la stratégie ne nous permettrait pas d'écarter ce fait. (...) J'ai essayé de montrer que la compréhension simpliste de l'éthique du *care* comme une moralité spécifiquement féminine pouvait avoir des conséquences potentiellement nuisibles. Ce n'est pas dire qu'une éthique du *care* n'est pas moralement souhaitable, mais que ses prémisses doivent être comprises dans le contexte d'une théorie morale, plutôt que comme des faits donnés d'une théorie psychologique fondée sur le genre¹²⁶.

Aussi, la nouvelle vague de cette éthique se centre sur l'apport du concept de dépendance à la re-conceptualisation d'une société où la reconnaissance du travail des pourvoyeurs du *care* serait assurée. De plus, elle insiste sur la nécessité de repenser la

¹²⁵ KITTAY Eva F (1999), *Love's Labor, Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York, Routledge.

¹²⁶ TRONTO Joan (2005), « Au delà, d'une différence de genre. Vers une théorie du care » in PAPERMAN P., LAUGIER S (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Editions de l'EHESS, 2005, pp.25-43.

notion d'égalité puisqu'il apparaît que la dévalorisation du *care* est liée à la corrélation entre la classe sociale et le genre de ceux qui le réalisent. Ce faisant, ce deuxième courant, tout en dépassant les impasses du maternalisme, s'écarte de l'essentialisme qui, au premier abord, caractérisait cette éthique. La dimension socio-politique promue par cette deuxième vague rejoint mon ambition de montrer que l'aide informelle est une question politique à part entière même si sa réalisation fait appel au développement de dispositions morales particulières.

Le point commun entre ces deux vagues est que chacune invite au développement d'une sollicitude qui n'est pas fondée sur des règles morales préétablies, mais sur une évaluation contextuelle et conséquentialiste des besoins des personnes auxquelles elle s'adresse.

(...) l'éthique du *care* repose sur le développement de dispositions morales plus que sur l'apprentissage de principes, sur le plan du raisonnement moral, elle privilégie des réponses contextuelles et spécifiques aux cas particuliers, plus qu'elle ne recourt à des principes universellement applicables – privilégiant le point de vue de "l'autre concret" aux besoins spécifiques duquel il s'agit de répondre, plus que le point de vue de l'"autre généralisé" (...)¹²⁷.

Cette définition de l'éthique du *care* souligne qu'elle se révèle dans l'attention au particulier. En ce sens, cette vision du *care* transmise par Gilligan fait ressortir une nécessité du bon *care* domestique : la réponse aux besoins d'autrui dans un souci de tenir compte de son contexte de vie et de ses intérêts. Il est certain que l'aide informelle s'inscrit dans la démarche et les préoccupations de l'éthique du *care*. Le problème est que cette dimension contextuelle est souvent oubliée au profit d'une caricature de la disposition morale que l'on considère prioritaire à sa pratique.

¹²⁷ GARRAU Marie, LE GOFF Alice (2010), *Care, Justice et dépendance, Introduction aux théories du care*, Paris, Presse Universitaire de France, Philosophies, p.45-46.

1.2. Quand la sollicitude se fait maternalisme.

Comprendre exagérément l'aide informelle sous le prisme des dispositions morales qu'elle réclame risque de diriger dans une direction contraire au but visé. D'une part, il s'agit d'un processus qui cristallise une vision erronée et simpliste de l'éthique dont elle procède. D'autre part, la nature politique et la portée sociale du soutien domestique sont, dès lors, réduites. Pour ces raisons, je refuse de regarder l'aide informelle à travers des lunettes qui font ressortir en anaglyphe la sollicitude. Quatre raisons fondent cette récusation. Elles seront ensuite appuyées par l'analyse de la théorie de Noddings.

1.2.1. *Dépasser l'horizon de la sollicitude.*

L'horizon de la sollicitude doit être dépassé principalement pour quatre raisons majeures. Premièrement, la mise en relief de cette notion contribue à voir les aidants uniquement comme des êtres faisant preuve de sentiments moraux tels que la compassion, l'affection envers la personne en incapacité et sa souffrance. Contre Pelluchon, dans le chapitre précédent, les risques associés à cette vision des choses ont été signalés. Ce faisant, même si les dispositions qui viennent d'être citées sont nécessaires au bon *care*, est passé sous silence l'aspect pratique et donc les fardeaux associés à la réalisation du soutien domestique. Communément, l'aide informelle est conçue comme un « travail de l'amour » qui est l'alliance entre une dimension affective (la sollicitude) et cognitive (le souci de l'autre ou l'attention). Cependant, puisqu'il y a une union avec une autre disposition, il est évident que la sollicitude ne se suffit pas à elle-même. Elle est jointe à une réflexion sur les besoins de la personne aidée et s'accompagne de la précision des gestes pour y répondre de façon idoine. Ainsi, le travail de *care* suppose-t-il un ensemble de dispositions morales particulières associées à des aptitudes techniques.

Deuxièmement, les dispositions morales ne peuvent à elles seules qualifier le processus de décisions conduisant à accepter la prise en charge informelle. Lorsqu'une situation de handicap, de dépendance liée au vieillissement apparaît ou quand une maladie chronique ou neuro-dégénérative est annoncée, la personne qui se charge alors de veiller sur le malade est-elle instinctivement guidée par un affect de l'ordre de la sollicitude ? Même s'il peut sembler indiscutable que l'assistance procède d'une forme de bienveillance, rien n'indique que l'aide soit prioritairement motivée et exécutée au nom de cette disposition morale. Le postulat selon lequel l'aide informelle a pour pivot moral la sollicitude ne tient pas compte de la complexité des émotions et des sentiments vécus durant le soutien domestique. Plusieurs émotions entrent en jeu : l'expression d'une sensation de reconnaissance envers leurs proches soutenus, la prise de responsabilité familiale préexistante rendant *a priori* « naturelle » la prise en charge. De même, le devoir moral issu de diverses conceptions éthico-religieuses — dont notamment le respect de l'impératif « *tu honoreras ton père et ta mère* » — demeure une composante fondamentale. En ce sens, la sollicitude s'appuie sur une norme présumée de solidarité entre les générations dont les conséquences sont rarement soulignées¹²⁸.

Troisièmement, la place occupée auprès de la personne malade et dépendante avant qu'elle ne perde son autonomie joue un rôle prépondérant dans le choix de la soutenir ou non. Souvent, la personne volontaire (ou désignée) pour dispenser les soins ne l'est pas d'une manière arbitraire. La plupart du temps, il s'agit de celle *la plus responsable du malade à prendre en charge au moment même où s'effectue la décision de le faire*. Ce faisant, cette nouvelle responsabilité redimensionne les modalités de l'entente initiale et non formalisée entre les deux individus. Ce point renforce ce qui a été souligné dans le chapitre précédent : fonder l'aide informelle sur le sentiment de sollicitude des agents

¹²⁸ Pour une présentation des difficultés vécues par les aidants – en plus de ce qui a été présenté aux chapitre 1 et 2- et des témoignages à ce sujet. Cf. GUBERMAN Nancy, MAHEU Pierre, MAILLE Chantal (1993), *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, 1993, Les éditions du remue-ménage. Également, ce livre : SEVIGNY Odile, SAILLANT Francine, KHANDJIAN Sylvie (2002), *Fenêtres, ouvertes. Dire et partager l'aide et les soins*, Montréal, Écosociété.

envers le récipiendaire des soins exclut de concevoir la complexité des relations interpersonnelles. Cet élément a été montré mis en évidence à partir des positions de Pandélé et Pelluchon aux deux extrêmes des conceptions sur l'aide informelle.

Dans le même ordre d'idées, la réduction à la sollicitude néglige que la relation aidant/aidé se construit à partir d'une temporalité particulière. Par exemple, la première confrontation aux gestes de l'aide informelle dans une famille oblige à repenser l'organisation familiale pour l'adapter à la nouvelle réalité induite par l'intrusion de la maladie. Ce faisant, cette réorganisation change les liens et la manière dont ils étaient projetés dans le futur. Ces virtualités, pour leur part, se traduisaient par la formulation de rêves conscients ou non qui participaient à la fois au présent et à l'avenir de la relation. Le lien interpersonnel entre l'aidant et la personne soutenue change parce que les rôles sociaux tenus l'un auprès de l'autre ont été, *de facto*, modifiés par l'intrusion d'une situation de dépendance.

À cet égard, la réduction aux dispositions morales requises pour le *care* tend à évacuer ces dimensions psychologiques plus difficilement surmontables et témoignant de l'autonomie relationnelle entre l'aidant et l'aidé. Par exemple, on oublie qu'à divers égards, ils doivent faire le deuil de ce qu'était leur ancienne relation. Ce deuil exige la transformation de ses composantes et modalités de fonctionnement, mais aussi des potentialités qu'elles contenaient. Par exemple, la personne aidée peut-être un compagnon devenu — accidentellement ou du fait du vieillissement — prématurément grabataire et avec son conjoint proche-aidant, ils ne pourront plus comme ils l'avaient tant rêvé visiter un pays ou pratiquer des activités qui supposent une grande mobilité physique.

Quatrièmement, si l'aide informelle est « travail de l'amour », il se réalise parfois avec difficulté comme les situations de Olga et Raphael (*situation d*), d'Antoine et de Marie

(*situation c*), ont permis de l'exemplifier¹²⁹. En dépit de ces considérations qui montrent la nature complexe des relations, l'assistance au sein de la famille est souvent perçue comme engageant deux personnes reliées par un sentiment de sollicitude et de reconnaissance mutuelle. Il en résulte une conception d'une dyade aidant/aidé qui postule implicitement que les liens unissant les deux individus ne sont pas politiques en eux-mêmes et qu'ils ne peuvent être pensés par les institutions sociales. Certes, la nature privée des émotions est irréductible au politique. En ce sens, il est possible d'agrèer la volonté de préserver la cellule familiale d'une ingérence extérieure. Néanmoins, tenir compte des fragilités qui composent son histoire et de la vulnérabilité économiques induites par la situation de dépendance exige un changement de perspective sur la famille. En questionnant le réductionnisme susmentionné, il est évident que les décisions institutionnelles relatives aux politiques familiales et au système public de santé tels qu'ils existent peuvent en subir les effets.

1.2.2. *Sortir de l'impasse du maternalisme.*

Les travaux de Nel Noddings permettent d'exemplifier ma récusation. Noddings formule une dimension relationnelle où l'acte de soin devient un attribut du lien dyadique. Sa vue relationnelle du *care* inclut autant les effets sur la personne ainsi soutenue que ceux émanant des agissements du soignant sur l'aidé.

La première vague de l'éthique du *care* a mis en évidence la dimension individualisante des relations de soins. Pour faire ressortir le double mouvement dont procède cette individualisation, Noddings l'envisage sur le modèle du lien mère/enfant. En effet, la personne qui donne le soin met en œuvre par ce qu'elle apporte¹³⁰ un sentiment d'empathie qui est à la base du rapport de *care*. À propos des effets de ce double-

¹²⁹ Cf : chapitre 2.

¹³⁰ NODDINGS Nel, *Caring. A Feminin Approach to Ethics and Moral Education*. Op.cit., p.30. Notre traduction de : « I received the other into myself, and I see and feel with the other. I become a duality »

mouvement sur la personne qui reçoit les soins, Noddings écrit: « Je reçois l'autre en moi-même, et je vois et sens avec cet autre. Je deviens une dualité. ». Ainsi, Noddings s'épand dans une approche phénoménologique. C'est, effectivement, en s'inspirant de la pensée de Simone Weil¹³¹ qu'elle élabore sa définition de l'empathie. Selon Noddings l'empathie est une ouverture à l'autre pour l'accueillir passivement et ensuite s'adapter à ses besoins. Cependant, cette description du processus d'individualisation montre bien qu'il ne s'agit pas pour autant d'une posture éthique. La bienveillance naturelle ne nécessite aucun effort de la volonté. Elle procède d'une réaction logique à un stimulus extérieur qui commande une attitude spécifique. Par exemple, si un bébé pleure, il est naturel de le soulager de sa peine et selon la source du désagrément identifié, de le serrer dans les bras, de lui changer sa couche ou encore de lui donner à boire ou à manger.

La difficulté n'est pas tant le rapport à un modèle relationnel singulier ou à une conception particulière de la prise en charge. Il provient plutôt des conséquences de ces deux éléments. Aussi, la pensée de Noddings, parce qu'elle promeut un tel modèle, inscrit-elle l'éthique du *care* dans un modèle naturaliste et essentialiste. Dès lors, on comprend la sollicitude comme étant l'apanage des femmes et on la relie à une structure morale féminine donc forcément considérée comme plus attentionnée à autrui. Le problème est qu'une telle manière d'inscrire le *care* repose sur un certain aveuglement concernant les ambivalences de la maternité (par exemple, l'attachement mère-enfant n'est pas toujours immédiat : un baby blues peut survenir ; la mère peut à tout moment être déstabilisée dans son rôle voire dépassée par le poids des tâches liées à la maternité, etc.). En conséquence, puisqu'elle se contente d'analyser positivement ce processus d'individualisation, son analyse demeure trop limitée à un seul point de vue. De même, cette vision maternaliste pose plusieurs problèmes quand on la transpose à l'aide informelle, ce que l'on doit faire puisque la pensée de Noddings se veut représenter tout type de relation de *care*.

¹³¹ NODDINGS Nel (2002), *Starting at Home. Caring and Social Policy*, Berkeley, University of California Press, p.14-19

Une première conséquence s'ajoute à ce qui vient d'être dit. Garrau et Le Goff remarquent que cet essentialisme n'a pas seulement des effets désastreux dans la sphère privée, elles se prolongent dans l'espace public.

La célébration par Noddings, de la réceptivité et de l'orientation vers autrui peut apparaître à première vue comme un prérequis de toute attitude morale. Il est pourtant exact que c'est au nom de tels impératifs que les femmes ont été systématiquement confinées dans l'espace privé et que le soin aux autres leur a été systématiquement attribué¹³².

Voilà qui est problématique en raison des effets qui s'ensuivent. Garrau et Le Goff font remarquer qu'il est regrettable que l'éthique du *care* telle qu'elle est développée par Noddings ne soit pas plus critiquée pour son essentialisme¹³³. En plus de renforcer le confinement des femmes à la sphère domestique, cet essentialisme contribue à figer une représentation des donneurs de soins. En effet, il renvoie aux qualités maternelles ce qui peut laisser penser que les hommes ainsi que les femmes qui ne sont pas mères, - ne le veulent pas ou ne le peuvent pas-, n'auraient aucune des capacités requises pour être de bons dispensateurs de *care*.

C'est avec Selma Sevenhuijsen que l'on peut déjouer les pièges liés à une vision aussi réductrice des travailleurs de la dépendance. Sevenhuijsen souligne l'impasse de l'adoption des stratégies relatives au genre.

(..) the concept of gender should be seen as a continuum rather than a binary opposition in which the existence of two "genders" is assumed. (...) If we regard gender as a continuum it then also becomes possible to understand that different aspects of gendered feeling,

¹³² GARRAU Marie, LE GOFF Alice (2010), op.cit. p. 62.

¹³³ Ceci peut toutefois être expliqué par le fait que les récusations sur l'aspect essentialiste de l'éthique du *care* ont plutôt porté sur le travail de Gilligan, pourtant psychologue du développement moral et non philosophe. Cf. les critiques adressées par Joan Tronto, Annette Baier, Susan Moller Okin et tant d'autres. Il me semble que ceci a eu une grande influence sur l'introduction de cette éthique en France, contribuant ainsi à en faire ce que Laugier dénonce dans la citation qui ouvre ce chapitre. Il pourrait d'ailleurs être injustement reproché à la réception française de l'éthique du *care* de s'être d'abord trop intéressée à Gilligan, reproduisant ainsi les critiques déjà faites dans le monde anglo-saxon.

behaviours and attributes can be combined in one person, and that individuals and groups can experience all kinds of frictions because of this. ¹³⁴»

Sevenhuijsen réfute le symbolisme de genre associé au *care* (« *gender symbolism attached to care* ¹³⁵») qui contraint les travailleurs de la dépendance et le personnel soignants des hôpitaux et autres établissements de santé aux représentations associant le *care* à une posture maternelle.

By defining care as domestic labour feminists made it clear that necessary care could just as well be provided on a professional basis and that it was high time that men finally fulfilled their duties in that respect ¹³⁶.

Ma position s'accorde avec celle de Sevenhuijsen selon laquelle il faut dé-gener le *care*. Je partage avec elle l'idée que cette conception essentialiste contribue à enfermer les pourvoyeurs du *care* dans une posture attribuable à un genre, favorisant une dichotomie entre l'espace privé et public, l'économie domestique et marchande. Il est certain que ces frontières limitent la prise en charge des personnes en incapacité alors qu'il n'y a pas d'un côté les attentions familiales et de l'autre les soins médicaux puisque les deux doivent travailler de concert.

En allant plus loin, il est loisible d'entrevoir un second problème : ce retranchement dans cette forme de maternalisme peut avoir une visée politiquement stratégique moralement lourde de conséquences. Outre qu'elle indique que le travail de la dépendance

¹³⁴ SEVENHUIJSEN Selma (1996), *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*, New York, Routledge, 1998, p.79. « Le concept de genre devrait être considérée comme un *continuum* plutôt qu'une opposition binaire dans laquelle le concept de deux genres est utilisé (...) Si l'on considère le genre comme un *continuum* il devient alors possible de comprendre que les différents aspects de sentiment genré, les comportements et les attributs peuvent être combinés en une seule personne, et que les individus et les groupes peuvent expérimenter toutes sortes de tensions pour cette raison. » (Notre traduction libre)

¹³⁵ Ibid., p.80.

¹³⁶ *ibid.*, p.5. « En définissant les soins comme un travail domestique. les féministes ont clairement indiqué que les soins nécessaires pourraient tout aussi bien être fourni sur une base professionnelle et qu'il était grand temps que les hommes s'acquittent finalement de leurs obligations à cet égard » (Notre traduction libre)

est naturel et ne mérite, de ce fait, aucune rétribution, la stratégie peut pousser à adopter une attitude de supériorité envers les personnes en incapacité. Une bonne mère est à l'écoute des besoins de son enfant mais si son enfant est mineur, elle est sensée « savoir » ce dont il a besoin. Le transfert de la relation maternelle à la relation d'aide informelle peut se révéler lourd de conséquences, car le savoir des aidants concernant les intérêts des personnes en incapacité n'est pas réductible à celui d'une mère qui connaît les besoins de son enfant.

On m'objectera que le rapport à la maternité et aux savoirs qu'elle suppose peut également avoir un aspect positif pour comprendre ce qui se joue au sein des relations familiales. D'ailleurs, Marilyn Friedman souligne les aspects positifs du recours à une vision individualisant les rapports de *care* fondés sur un modèle maternel parce qu'ils ne sont pas neutres et qu'ils indiquent la complexité des relations interpersonnelles.

Le rôle maternel des femmes, historiquement paradigmatique, a produit une multitude d'idées que l'on peut réinterpréter comme des idées relatives à l'importance de la justice au sein des relations familiales, en particulier ces relations qui impliquent d'évidentes disparités de maturité, de capacité et de pouvoir. Dans ces relations familiales, une des parties développe une personnalité morale responsable¹³⁷.

Si la relation au modèle familial peut avoir du bon, il est évident qu'elle promotionne une certaine vision des soins familiaux : une mère doit se donner sans limites à l'éducation de ses enfants. Un aidant doit-il tout donner à la personne en incapacité ? Comme je donne une réponse négative à cette analogie, ma plus forte récusation à la présentation de Noddings s'appuie sur les conséquences morales de cette posture maternante : le sacrifice de soi. Si on devait transposer sa pensée à une analyse des proches aidants, quelle image donnerait-elle de leur rôle ?

¹³⁷ FRIEDMAN Marylim (2005), « Au delà du genre. Dé-moraliser le genre » in *in* PAPERMAN P, LAUGIER S (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Editions de l'EHESS, 2005, pp.51-72.

1.2..3. La vulnérabilité dans le sacrifice de soi.

Aussi, un troisième problème, qui répond à la question, est que se présente à nouveau une difficulté déjà entraperçue lorsque j'ai analysé le vocabulaire actuellement utilisé pour décrire la vulnérabilité psychique des aidants et le lien qu'ils entretiennent avec les aidés. Bien que Noddings ait tenté de montrer que l'aidé a une place importante dans la dyade, l'aspect asymétrique de la relation fait ressortir la possibilité d'instauration d'un « pouvoir sur » impliquant une personne passive et un acteur. Or, dans sa pensée, l'aidé n'est pas impassible. Noddings fait intervenir la qualité de l'attention de l'individu qui se soucie d'autrui. Ce dernier doit être attentif aux réactions de l'aidé. Si au premier abord, cette conception rappelle la « responsabilité pour autrui » de Lévinas en raison de la passivité du receveur des soins, il est compréhensible que Noddings ait fortement inspiré la « vigilance éthique » de Pandelé. Cependant contrairement à cette dernière, Noddings n'a aucune prétention à la vérité puisqu'elle est consciente de la vulnérabilité des donneurs de soins. Elle sait que la responsabilité pour autrui exige de veiller aux conséquences de ses actes, ce qui suppose une tension inhérente à la relation de soins mais, contrairement à Pandelé, elle a le mérite de rester neutre quant à une méthode d'accompagnement.

It is clear that my vulnerability is potentially increased when I care, for I can be hurt through the other as well as through myself. But my strength and hope are also increased, for if I am weakened, this other, which is part of me may remain strong and insistent. When this displacement occurs in the extreme form, we sometimes hear parents speak of “living for” their children. Clearly, both parents and children are at risk for losing themselves under such conditions, and I shall say more about this when we discuss the cared-for in detail¹³⁸.

¹³⁸ NODDINGS Nel (1984), *Caring. A Feminin Approach to Ethics and Moral Education*. op.cit, p.33. « Il est clair que ma vulnérabilité est potentiellement accrue lorsque je me soucie, car je peux être blessée par l'autre ainsi que par moi-même. Mais ma force et mon espérance sont aussi augmentées, car si je suis affaibli, cet autre, lequel est une partie de moi peut rester fort et insistant. Lorsque ce déplacement a lieu dans la forme extrême, on entend parfois les parents parler de « vivre pour » leurs enfants. De toute évidence, les parents et les enfants risquent tous les deux de se perdre dans de telles conditions, et je dirai plus à ce sujet lorsque nous discuterons de la personne soignée en détail. » (Notre traduction libre).

Dans ce mouvement réciproque entre les membres de la dyade, le receveur des soins n'est pas passif. L'aidé est réceptif aux soins apportés et cette réceptivité renforce l'aidant. Mais, cette réceptivité crée également une dépendance du bénéficiaire au récipiendaire ce qui est problématique pour le maintien de l'autonomie relationnelle au sein de la dyade. Les limites d'un rapport fondé sur un modèle maternaliste et son incapacité à s'appliquer à la relation d'aide informelle sont *de facto* mises en relief. À cet égard, et pour dépasser cet écueil, la théorie noddingsienne suppose l'exigence de passer d'une sollicitude naturelle à une « sollicitude éthique » qui n'est pas sans rappeler la notion de « vigilance éthique » de Pandelé.

Noddings tente de dépasser les deux problèmes précités par la notion de « sollicitude éthique ». *Prima facie*, on pourrait penser qu'elle montre comment la vulnérabilité des aidants s'insinuerait dans le cas où il serait impossible de prendre du recul sur ce rôle. L'aide informelle est une pratique dont le caractère éthique n'a du sens que si elle s'accompagne d'une répétition consciente des gestes c'est-à-dire d'une action associée à une prise de conscience de leur implication dans la relation aidant/aidé. Mais, *ex facie*, cette prise de conscience n'est pas toujours accessible lorsque les fardeaux engendrés par l'aide sont trop imposants. L'intérêt de la « sollicitude éthique » est qu'elle met l'accent sur la tension suscitée par les soins. Là où la sollicitude naturelle n'exige aucune résistance, la « sollicitude éthique » suppose une rencontre marquée par le constat de l'engagement à répondre au besoin de l'autre. Même s'il ne s'agit pas seulement de réagir à une stimulation extérieure, une demande en raison d'un devoir-être particulier, on peut douter qu'une prise de recul soit possible.

De ce fait, même si l'intention est bonne, le résultat reste néanmoins assez décevant. Un autre point à souligner est que Noddings part de l'idée d'engagement qui est *a priori* intéressante parce qu'elle invite en amont à ce que l'aide soit le produit d'un choix conscient. Mais il n'en est rien. L'engagement à la « sollicitude éthique » ne suppose aucun choix de la part du donneur de soin. C'est là un point rebutant. Pour Noddings,

l'engagement procède de l'affection envers la personne soignée et non d'une réflexivité, d'une délibération. L'affectivité est le moteur de l'effort nécessaire pour que le lien s'élabore sur les bases d'une relation morale saine. Aucune délibération éthico-logique n'est requise au départ¹³⁹. C'est en ce sens que la « sollicitude éthique » échoue à convaincre. En effet, on retrouve ici tout ce qui a été récusé lorsque la pensée de Lévinas a été analysée. La différence entre les deux est que chez Noddings, les capacités de soins bien que naturels doivent être cultivées ce qui signifie que la réflexion sur le geste et l'intérêt du soin vient après l'engagement. Cela étant, il faut se garder de concevoir cette relation d'une manière idyllique puisque la rencontre d'où procède la « sollicitude éthique » peut à tout moment contribuer à l'engendrement d'une sollicitude pathologique et éventuellement lourde de dommages pour les deux membres de la dyade.

Au travers de sa discussion qui entoure la réponse aux besoins de l'aidé resurgit un vieil épouvantail : la figure du sacrifice de soi. Estimer que l'affection est, avant tout, le moteur des soins, traduit un sérieux problème, surtout de la part d'un courant qui cherche à montrer qu'il n'est pas simpliste. En passant sous silence la complexité des soins, Noddings omet de souligner les besoins de ceux qui les effectuent. Or, comme Patricia Paperman et Aurélie Damane le suggèrent¹⁴⁰, il convient de davantage se centrer sur le dispensateur des soins et sa compétence pour le *care*. Accentuer à l'envi la sollicitude et toutes les formes d'affection ressenties pour l'aidé est comme faire porter un masque à l'aidant afin de dissimuler sa vulnérabilité et son besoin de soutien. Certes, la représentation de l'aide informelle n'est pas si grossièrement grimée. Noddings admet que les travailleurs de la dépendance sont fragilisés par l'assistance qu'ils apportent au quotidien. Elle reconnaît qu'ils doivent être à même de se retirer de l'aide lorsque celle-ci devient un fardeau.

¹³⁹ NODDINGS Nel (2002), *Starting at home, Caring and Social Policy*, op.cit., p. 29 « I mean a form of caring that arises more or less spontaneously out of affection or inclination ». « Je veux dire une forme de prise en charge qui se pose plus ou moins spontanément à l'affection ou de l'inclinaison » (Notre traduction libre)

¹⁴⁰ PAPERMAN Patricia et DAMANE Aurélie (2009) « Care domestique : délimitations et transformations » in MOLINIER P, LAUGIER S, PAPERMAN P (dir.) *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 2009.

Toutefois, en dépit de ce constat, sa vision de la relation de soin reste paradoxalement celle d'un tableau idyllique.

The one-caring, then, properly pays heed to her own condition. She does not need to hatch out elaborate excuses to give herself rest, or to seek congenial companionship, or to find joy in personal work. Everything depends on the strength and beauty of her ideal, and it is an integral part of her. To go on sacrificing bitterly, grudgingly, is not to be one-caring and, when she finds this happening, she properly but considerably withdraws for repairs. When she is prevented by circumstances from doing this, she may still recognize what is occurring and make heroic efforts to sustain herself as one-caring. Some are stronger than others, but each has her breaking point¹⁴¹.

Qu'un tel paradoxe puisse exister illustre le caractère foncièrement ambigu de sa conception. Elle reconnaît que l'autonomie de celui qui donne les soins n'exclut pas sa vulnérabilité. Ce faisant, elle admet son besoin d'être accompagné. Il est donc surprenant qu'elle ne souligne pas davantage la question du choix de donner des soins et les limites à apporter lorsque l'on réalise cette action. En se focalisant sur la dyade, Noddings passe sous silence combien l'activité de soin peut engendrer de vulnérabilité pour l'aidant dans l'exercice de ses fonctions. Cependant, elle n'est pas dupe des phénomènes associés à l'obligation de donner des soins ce qu'elle suggère par l'affirmation suivante :

We are not “justified”- we are obligated – to do what is required to maintain and enhance caring. We must “justify” not-caring; that is, we must explain why, in the interest of caring for ourselves as ethical selves or in the interest of others for whom we care, we may behave as ones-not caring toward this particular other¹⁴².

¹⁴¹ NODDINGS Nel (1994), *Caring. A Feminin Approach to Ethics and Moral Education*. op.cit., p.105.: « Le donneur de soin, à ce moment-là, rapporte son attention à sa propre condition. Il n'a pas besoin d'élaborer des excuses élaborées pour se donner de repos, ou chercher une compagnie agréable, ou trouver la joie dans un travail personnel. Tout dépend de la force et de la beauté de son idéal, et il est une partie intégrante de lui-même. Aller en se sacrifiant amèrement, à contre-cœur, n'est pas une manière d'être un donneur de soin et, quand il trouve que cela est en train de se produire, il se retire correctement mais avec des égards pour se refaire. Quand il en est empêché par des circonstances, il peut encore reconnaître ce qui se passe et faire des efforts héroïques pour se soutenir lui-même comme aidant. Certains sont plus forts que d'autres, mais chacun a son point de rupture. » (Notre traduction libre).

¹⁴² Ibid., p.95. : « Nous ne sommes pas « justifiés » - nous sommes obligés - de faire ce qui est requis pour maintenir et améliorer les soins. Nous devons «justifier» la non-prise en charge, c'est-à-dire que, nous devons

Ce constat dénote tout l'aspect contradictoire de sa pensée. La philosophe contredit sa propre prescription concernant la possibilité d'abandonner le *care* lorsque le fardeau devient trop lourd. Elle fait l'aveu que respecter cette prescription est difficile, voire impossible. En outre, cette citation montre bien comment la relation de soin est imposée.

On revient ici à une dimension fondamentale : le choix est, en réalité toujours empêché par un régime d'obligations évitable seulement en requérant à des justifications. Dans cette mesure, on peut supposer que le cas des proches aidants soit envisagé comme une obligation morale de soigner autrui. L'obligation morale se traduit-elle, dans ce cadre, sous la forme d'une obligation sociale ? Je ne pense pas que l'affection portée au proche aidé soit le moteur de l'obligation morale ni même une sorte de baguette magique qui justifierait que l'aide doit être apportée et effacerait, du même coup, la pénibilité des soins informels donnés. Je crains qu'en faisant de l'affection le motif de l'aide, on ne passe sous silence la vulnérabilité de l'aidant, Or, le *care* appelle à la reconnaissance associée à la condition humaine. « Le reconnaître suppose de reconnaître que la dépendance et la vulnérabilité sont des traits de la condition de tous¹⁴³ », comme l'affirme Sandra Laugier.

Adopter une vision plus politique du *care* contribue à la récusation de la confrontation constante entre sa dimension individuelle et privée et son aspect collectif et public. *La réduction du care à la seule sollicitude fut-elle « éthique » doit être récusée dans la mesure où elle constitue une stratégie de négation par les institutions du caractère collectif du soutien domestique. Par le fait même, elle autorise à dénier l'impératif de coordonner plus efficacement la prise en charge des personnes en incapacité par une meilleure coordination entre les soins formels et informels.* Les théoriciens de la deuxième

expliquer pourquoi, dans l'intérêt de prendre soin de nous-mêmes comme étant éthique mêmes ou dans l'intérêt des autres pour lesquels nous nous soucions, nous devons nous comporter comme ceux qui ne se soucient pas de cet autre particulier ». (Notre traduction libre).

¹⁴³ LAUGIER Sandra (2009), « Vulnérabilité et expression ordinaire » in MOLINIER P, LAUGIER S, PAPERMAN P (dir.) *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Petite bibliothèque Payot.

vague cherchent, en ce sens, à qualifier le *care* dans sa dimension pratique et ses implications politiques.

2. Délimiter les frontières du politique.

Avec *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, publié en 1993 aux États-Unis et traduit en France en 2009, sous le titre *Un monde vulnérable*, Joan Tronto a donné une nouvelle orientation à l'éthique du *care*. Identifié comme pratique sociale, le *care* permet d'aborder les relations au sein de la société d'une manière faisant appel aux notions de reconnaissance, de responsabilité et de compétence des agents qui prennent soin d'autrui. Cette nouvelle conceptualisation du *care* est désormais dépouillée de toute appréciation essentialiste. En effet, Tronto conçoit les pourvoyeurs de soins en ne faisant pas référence à leur genre. Outre que sa conception dépasse les frontières posées par la différence entre les deux sexes, sa proposition est d'abolir les « frontières morales ». Ces dernières consistent dans l'ensemble des variables culturelles, historiques et sociales sur lesquelles s'appuient des représentations erronées du *care* légitimant sa dévalorisation ou son invisibilité. De même, Tronto postule qu'il faut se dessaisir du prisme méta-éthique de l'éthique du *care*. Le but est d'interpréter cette théorie selon une approche politique.

Mon intention est de présenter sa conception du *care*. Tout d'abord, je vais mettre en relief les aspects que Tronto suggère de développer. Parmi ces éléments, la notion de compétences acquiert, dans le cadre de sa théorie une force sans précédent. Il s'agit d'une dimension moins commune et moins connue du *care*. De ce fait, en posant l'étape fondamentale des soins en rapport avec la compétence, on perçoit comment la réductibilité de l'aide informelle à une attitude guidée par la sollicitude morale constitue un frein risquant de rendre toute tentative pour en sortir absolument inopérante. Le *care* est à envisager politiquement dans le sens où il met en adéquation des capacités et un

engagement nécessaires à de la communauté puisque des besoins sont identifiés pour l'améliorer incluant la promotion du bien-être et des droits des personnes en incapacité. Tronto affirme que « les activités de *care* sont centrales et omniprésentes » dans notre société qui devrait prendre en compte les besoins de tous les citoyens qui la composent.

Pour cette raison, je présenterai les critères qu'elle indique comme étant nécessaires pour que le *care* réalisé auprès des personnes en incapacité dans un cadre familial puisse répondre à leurs besoins. Cet exposé fera ressortir le potentiel critique du *care* politique pour montrer en quoi il intègre une remise en cause du néolibéralisme.

2.1. Les trois dimensions du *care*.

L'intérêt de la conception de Tronto est qu'elle prend en compte les différentes dimensions du *care* permettant ainsi de faire ressortir son rôle collectif autant que son caractère pragmatique. La philosophe quitte une éthique de l'amour pour révéler l'aspect profondément communautaire du *care* dont le point culminant est la mise en valeur de la notion de compétence. On est loin du naturalisme moral prôné par Noddings. Désormais, le *care* est vu comme une pratique sociale répondant à des besoins divers et variés dont la caractéristique est qu'il peut être expérimenté par tous. À travers cette présentation, on retrouve une défense politique du *care* qui n'est pas sans rappeler ce qu'en dit Virginia Held.

Care is also a value. (...) Care is not, I think as benevolence, because care is more the characterization of a social relation than the description of an individual disposition¹⁴⁴.

¹⁴⁴ HELD Virginia (2005), « The Ethics of care », in *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. Chapter 19, pp.537-566. « Le *care* est aussi une valeur (...) Le *care* n'est pas, je pense, comme de la sollicitude, parce que le *care* est plus la caractérisation d'une relation sociale que la description d'une disposition individuelle. » (Notre traduction libre)

Plus qu'une valeur guidant la vie morale, le *care* est un axiome de la vie sociale dès lors qu'il permet la survie de la société et plus particulièrement de toute personne qui a besoin de soins, d'attention, de respect. En ce sens, on peut dire que Tronto s'inscrit dans une vision du care qui se fonde sur une forme de pluralisme moral c'est-à-dire sur une conception moins binaire et plus élargie du rapport entretenu par l'éthique du *care* avec les autres théories. Par exemple, selon moi, la pensée de Tronto ne met pas l'accent sur une opposition ténue entre *care* et justice mais plutôt sur ce en quoi le *care* complète la justice.

Tronto fait valoir quatre dimensions du *care* que je vais diviser en trois. Ces trois facteurs sont les suivant : une capacité de reconnaître les besoins d'autrui, une aptitude à mettre en œuvre pour y répondre dont la compétence qui est le troisième facteur.

- (1) Maintenir et s'assurer du bien être des vies humaines, c'est-à-dire répondre aux besoins qui permettent à ces vies de subsister les besoins vitaux, qui en permettent le développement harmonieux (besoins affectifs, relationnels, matériels par exemple) et qui permettent aussi le développement des capacités que l'on considère essentielles.
- 2) Réparer la vie humaine, c'est-à-dire, prendre en charge la vie endommagée pour restaurer son intégrité.
- 3) Répondre aux besoins des vies humaines endommagées, et que l'on ne peut plus réparer : les malades incurables, les personnes séniles ou handicapées mentales, etc.¹⁴⁵.

Cette citation de Maillard exprime parfaitement l'objet du *care*. À travers chacun des items qu'elle propose, on retrouve les trois des quatre dimensions du *care* tel qu'elles sont présentées par Tronto.

2.1.1. « Maintenir et s'assurer du bien être des vies humaines. » (*caring about*)

Dans le langage de Tronto, « maintenir et s'assurer du bien-être des vies humaines » (1) correspond au *caring about* c'est-à-dire la nécessité de prendre soin de quelqu'un en fonction de ses besoins. En d'autres termes, il s'agit de « se soucier d'autrui » en tentant de comprendre la position dans laquelle elle se trouve ce qui « implique fréquemment

¹⁴⁵ MAILLARD Nathalie (2011), *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale*, op.cit., p.182.

d'assumer la position d'une autre personne ou d'un autre groupe pour en identifier le besoin.¹⁴⁶ » Cette identification crée la réponse qui est donnée aux besoins d'un groupe ou d'une personne qu'ils soient ou non exprimés. « *Se soucier de* » suppose se mettre « à la place de ».

Cette première étape permet de dégager un premier enseignement pour le libéralisme politique. *A priori* simples, les exigences du *caring about* résident dans la difficulté de déterminer les besoins des personnes en incapacité. En effet, ces besoins sont spécifiques et on ne peut les définir selon une requête d'universalité. Ceci est très prometteur pour comprendre en quoi l'éthique du *care* s'oppose aux éthiques de la justice. Une théorie de la justice applicable dans un contexte n'est donc pas toujours transférable à un autre. Le problème des théories de la justice est que, bien qu'elles mettent l'accent sur la considération pour autrui, elles ne favorisent pas l'*attention* à l'autre qui est, pourtant, une dimension essentielle aux relations sociales.

Ceci est une première critique que Tronto formule au libéralisme politique. Elle fait ressortir l'aspect contextuel du *care*. « Se soucier de » suppose de concevoir un autrui non généralisé. Cette détermination dépend d'un sujet avec des spécificités (il faut donc se poser la question du « *about what?* »). Dans cette perspective, « une autre erreur de l'universalisme consiste à considérer les besoins comme s'ils étaient des marchandises.¹⁴⁷ ». Des variables culturelles, sociales, historiques différencient les individus et nécessitent de penser une théorie de la justice plus appliquée et moins systématique que celles déjà philosophiquement formalisées. Cette mise en contexte est promue par l'éthique du *care* qui cherche à maintenir et s'assurer du bien-être des vies humaines. La personne aidée et son environnement socioculturel jouent un rôle fondamental et, pour cette raison, une éthique qui tient compte des situations singulières pourrait *a priori* dans le cadre d'une appréciation de l'aide informelle remporter la

¹⁴⁶ TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable*, op.cit., p.147.

¹⁴⁷ Ibid., p.185.

compétition face à un libéralisme qui tend à vouloir uniformiser le traitement des cas particuliers.

2.1.2. Réparer la vie humaine. (*taking care of*)

Fondé sur la notion de prise en charge (*taking care of*), le *caring for* réside dans la capacité de « réparer la vie humaine » (2) selon les besoins identifiés. Ceci suppose un travail de coordination puisque « la prise en charge implique certaines conceptions de l'action et de la responsabilité dans le processus de soin¹⁴⁸. » Cette attitude présuppose d'être volontaire et capable de chercher les ressources qui seront ensuite transformées pour permettre au *caring for* de se réaliser. Le receveur des soins n'est pas passif dans la relation dyadique. Pour cette raison, la première dimension élaborée par Tronto ne peut, effectivement, se suffire à elle-même. Elle exige un sentiment de *responsabilité*.

Dans le contexte de cette seconde dimension, l'exemple donné par Tronto est pertinent : le travail des associations dont le mandat est de lutter contre le Sida est un type de *care* collectif permettant de comprendre comment l'adaptation aux besoins s'effectue dans un cadre plus individuel. En effet, dès les prémices de l'épidémie, à la fin des années 80', les communautés de services se sont très vite organisées pour venir en aide aux malades qui étaient extrêmement stigmatisés. Sur le terrain de la lutte et de l'assistance aux personnes, chacune des structures s'est constituée en adéquation avec les besoins spécifiques des porteurs du VIH et des malades du Sida : droit, financement, soutien moral, etc., et de leurs familles. La réponse aux besoins s'est donc adaptée à certaines données factorielles¹⁴⁹ (genre, préférence sexuelle, degré d'atteinte de la maladie, niveau

¹⁴⁸ Ibid., p148.

¹⁴⁹ On observe une même logique dans la réponse aux besoins spécifiques aux groupes en France. Au début des années 1990, 4 grandes associations, toujours existantes à ce jour, avaient pignon sur rue. Bien que complémentaires dans leurs objectifs, chacune a répondu à des besoins spécifiques : AIDES est toujours une association généraliste ; ACT UP, qui est résolument tournée vers la revendication des droits sociaux des personnes touchées par le VIH-Sida et en particulier des malades homosexuels et leur conjoint. ; *Sol en Si* et *Dessine moi un mouton* qui apportent leur appui aux familles où au moins l'un des membres enfant et/ou

d'isolement social et de précarité). La prise en charge a débuté et s'est construite dans une analyse des besoins des individus touchés par le VIH et leurs proches. Au fil du temps, l'aide a nécessité de procéder à une réévaluation constante des besoins. Ces moments évaluatifs relèvent d'une responsabilité envers la cause ou la personne soutenue, mais aussi nécessite une coordination pour trouver les moyens de répondre aux besoins. L'évaluation constante des besoins est importante tant au niveau collectif quand il s'agit de soins informels donnés par le biais de bénévoles qu'au niveau individuel quand les soins sont transmis par un proche aidant.

Traduite dans le cadre d'une relation d'aide informelle, cette dimension décrit précisément comment ce travail consiste en plus d'une définition des besoins. Il suppose aussi une recherche de mise à disposition des moyens pour y répondre et une confiance en la capacité de le faire en fonction des spécificités de la personne vulnérable. Cependant, il s'agit d'une dimension peu soulignée par les pouvoirs publics dans la mesure où les dispositifs de soutien aux personnes en incapacité ne s'intéressent pas à la responsabilité des aidants. Or, comme Tronto le signale, cet aspect est fondamental.

La deuxième dimension du care, la "prise en charge", fait de la responsabilité une catégorie morale centrale. Je ne prétends pas que les autres théories morales ne prennent pas au sérieux la question de la responsabilité, mais, dans une éthique du care, elle est à la fois centrale et problématique : la responsabilité fait partie des concepts, qui exigent une évaluation constante ¹⁵⁰.

Cette affirmation comporte deux éléments d'importance. D'une part, l'idée d'évaluation constante de la responsabilité laisse entendre que le *care* ne va pas de soi, qu'il n'est pas « naturel ». Tronto souligne que l'aide des proches ne surgit pas *ex nihilo*. On sait que l'aidant doit se sentir capable de prendre en charge, c'est-à-dire qu'il doit être

adulte est porteur du virus. Il va sans dire que le profil des bénévoles et permanents recrutés pour chacune des associations était dépendant des besoins identifiés des groupes cibles soutenus.

¹⁵⁰ TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable*. op.cit., p.177.

suffisamment responsable de l'aidé. D'autre part, et c'est précisément, l'enjeu le plus fondamental, Tronto montre que le *care* se différencie de l'éthique de la justice. Un deuxième enseignement sur les raisons de contester le libéralisme politique se dégage ici. En effet, toujours en rapport avec la dimension contextuelle du *care*, le potentiel critique de la théorie libérale rawlsienne porte ici sur la notion d'obligation. La responsabilité suppose une capacité réelle. Elle n'est pas fondée sur une responsabilité induite par une obligation d'agir. Tronto donne une leçon au libéralisme politique. En particulier, elle montre les limites de la conception des obligations délimitées au moment de la formation du Contrat social. Le *care* suppose des compétences qui ne viennent pas avec les obligations que chacun a de donner des soins à ses proches. En ce sens, cette deuxième dimension s'actualise grâce à la troisième.

En effet, je considère que la deuxième dimension est intrinsèquement liée à la troisième. La notion de responsabilité est une alliance entre la compétence et le choix du donneur de soin. Si le travail d'aide informelle doit être choisi, il doit l'être parce que celui qui va le réaliser possède les compétences. Il convient donc de récuser la standardisation des processus de soutien des personnes en incapacité dans la mesure où des compétences doivent toujours rencontrer des besoins. Ce ne sont pas les besoins des uns qui impliquent la compétence des autres. On ne doit donc pas confondre compétences et obligations même si dans le secteur social ces deux mots sont souvent utilisés l'un l'autre puisque le mandant qui a une compétence pour agir a bien souvent l'obligation par le mandat (le cahier des charges) pour le faire.

2.1.3. Répondre aux besoins des vies humaines endommagées (care-giving)

Le travail d'aide informelle atteste de la nécessité de la troisième dimension du *care*. Le *care-giving* dépasse la seule prise en charge dans la mesure où il nécessite une rencontre entre l'aidant et la personne en incapacité. La capacité de prendre soin implique

la réalisation d'« un travail matériel » soit une activité engagée envers un autre que soi-même. Aussi, il implique le déploiement de la *compétence* du donneur de soin.

Le point à relever est que la compétence ne doit pas faire l'objet d'une délégation à la famille par les établissements de soins c'est-à-dire que le *care* ne doit jamais être imposé si les compétences ne sont pas présentes chez ceux qui sont théoriquement désignés par les obligations familiales. Si on regarde le modèle de la relation d'aide, on observe que les compétences sont ciblées en fonction des besoins. Quand un bénévole pousse la porte d'une association et propose son aide, ses capacités sont évaluées pour voir si elles correspondent aux postes à combler selon les exigences du cahier des charges de la structure. Il devrait en être pareillement pour le travail d'aide informelle qui devrait toujours exiger la capacité réelle de répondre aux besoins et non une aptitude présumé par les obligations familiales existantes. Le propos de Tronto contient les germes de la « sollicitude contractualisée¹⁵¹ » dans la mesure où elle montre que la responsabilité du *care* transcende les engagements juridiques présents antérieurement. Le souci d'autrui passe par une action envers autrui.

Une des raisons importantes pour inclure la compétence parmi les dimensions morales du *care* est d'éviter la mauvaise foi de ceux qui « se soucieraient » d'un problème, sans vouloir accomplir quelques formes de *care* que ce soit¹⁵².

A priori, dans cet énoncé, Tronto montre que l'intention de fournir des soins ne suffit pas, ce qui est visé est la capacité individuelle à s'engager dans le soin. Rien de très novateur ici dans un premier temps. Mais, on peut lire une dénonciation très forte de cette société qui se soucie en apparence des autres et de leurs besoins, mais dont la plupart des ses membres sont incapables de s'investir dans une activité qui apporterait un réel bénéfice aux personnes en incapacité. Cette critique de l'individualisme constitue une troisième leçon pour les sociétés néolibérales.

¹⁵¹ Cette notion est développée dans le chapitre 6.

¹⁵² TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable*. Op.cit., p.179.

Le soin sort de sa potentialité pour devenir un acte réel dont la réalisation le rend différenciable des actions de charité menées virtuellement ou sans engagement profond (octroyer un chèque à un organisme caritatif, signer une pétition ou un manifeste par voie électronique). Aussi, l'action de donner de l'argent à un sans-abri ne suffit-elle pas à répondre à la demande de soin de cet individu. En effet, ces espèces demandent à être converties en une action permettant de correspondre aux besoins de l'itinérant. Par exemple manger dans le cas de l'itinérant qui a faim, implique d'acheter de la nourriture, de la cuire, de lui servir, etc. De plus, l'obole en tant que geste automatique, peut prendre une forme désengagée qui n'est pas à proprement parler une manière de manifester sincèrement son souci de l'autre. En définitive, ce qui compte c'est l'attention à son devenir réel.

Pour poursuivre sur l'idée d'une critique détournée de l'individualisme des sociétés néolibérales qu'à sa manière Noddings avait également pointées du doigt¹⁵³, l'accent mis sur la compétence démontre la nécessité de devoir distinguer entre le *care about* et le *care for*. À travers cette étape, Tronto reconnaît que faire quelque chose pour un autre que soi relève du mérite moral. Tel que Noddings l'a présenté, la distinction entre *caring about* et *care-giving* permet de concevoir le lien entre le *care* et justice. Une éthique de la justice se préoccupe des résultats c'est-à-dire en termes rawlsiens de l'aboutissement d'une « société bien ordonnée ». Une éthique du *care* considère les moyens pour y parvenir et veille à ce que ces procédés ne contreviennent pas à la considération pour autrui quels que soient ses capacités et sa possibilité de contribuer socialement. Le *caring about* ne dit rien concernant le sentiment moral qui joue un rôle dans l'établissement d'une « société bien ordonnée ». Il ne permet pas de faire apparaître la question des soins et de la discuter dans les lois ce que, au contraire peut faire le *care-giving*.

¹⁵³ NODDINGS Nel, *Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, op.cit, p.112. Noddings prend l'exemple du versement de 5 dollars aux enfants du Cambodge pour montrer que le *caring about* aboutit à faire quelque chose pouvant être vue comme désengagée et sans nécessairement être porteuse d'effets positifs sur le long terme (donc potentiellement inutile, voire nuisible).

« Répondre aux besoins des vies humaines endommagées » exige de se soucier de la personne à laquelle s'adressent les soins c'est-à-dire d'être attentionné envers elle. Cet engagement envers les personnes en incapacité suppose un mérite moral et non plus seulement une intention. Les intentions ne sont plus possibles puisque le sujet des soins fait face à celui qui les donne et devient partie intégrante de la dyade. La responsabilité du soignant à son égard exige que ce dernier soit respecté comme un sujet digne de considération autant que celui qui fournit des soins l'est lui-même. L'étape du *care-giving* nécessite la mise en place d'un agir relationnel qui s'inscrit dans une rationalité pratique. Le *care* est, dans ce cadre, une pratique, car il associe étroitement la pensée et l'action orientée vers un même but. L'activité de *care* ainsi que sa finalité établissent les limites de la pratique.

Dans le cadre de l'aide informelle, cette troisième étape est étroitement liée à la quatrième phase en rapport avec la réception de la réponse aux besoins par la personne à laquelle elle s'adresse (*care receiving*). C'est pourquoi je ne les distingue pas l'une de l'autre. Il me semble que cette troisième étape n'est pas grand-chose sans la quatrième puisque c'est cette dernière qui lui donne de la substance. Plus simplement, cette pratique relève d'une manifestation en acte d'une « délicatesse » comme le suggère Fabienne Brugère.

La délicatesse est d'abord la capacité à faire les bons gestes pour apaiser un corps souffrant ou diminué. Ensuite, c'est un talent à prendre en charge la vie dépendante d'un autre en pénétrant dans sa vie intime sans pourtant faire intrusion. Le bon soin tient dans une délicatesse, un talent, une intelligence sensible dans la conduite de la vie de l'autre vulnérable¹⁵⁴.

La définition et le respect des besoins dans le travail de soin permettent de juger s'il s'agit de bon *care* ou non. Cette quatrième étape aide à définir des critères fondamentaux au bon *care*. En conséquence, il est suggéré de ré-envisager le *care* comme procédant d'un

¹⁵⁴ BRUGERE Fabienne, *Le sexe de la sollicitude*, Paris, Seuil, 2008, p.77.

verbe d'action renvoyant à la fois à une forme d'activité et à une compétence signifiante autant dans la sphère domestique que dans l'économie de marché. Cette conceptualisation conduit à réfléchir à la fois en termes de coûts financiers (économie réalisée du fait de la présence de ces capacités au sein des familles), mais aussi – et en priorité – à penser des formes d'arrangements sociaux permettant, par exemple, une meilleure conciliation travail/famille.

Ceci suppose que l'aidant puisse être accompagné dans le développement de ses compétences. Le processus de *care* réclame une coordination entre les différents acteurs qui le réalisent auprès d'une même personne, et, dans la mesure où il dure dans le temps, il nécessite de grandes capacités d'adaptation et d'anticipation. Le *care* se déploie dans un cadre spatio-temporel qui demande qu'il ne s'en tienne pas seulement à la sphère domestique. Et la délibération qu'il réclame pour l'ajuster à toutes les étapes de son déploiement et aux évolutions des acteurs concernés (dans la vie médicale de l'aidé, du proche aidant, par rapport aux moyens mis en œuvre, etc.) sont autant de sources potentiellement conflictuelles. C'est cette complexité sociale du travail de la dépendance qui rend son accomplissement si aride. Ainsi faut-il considérer qu'il apporte une certaine vulnérabilité pour la personne qui le pratique.

2.2. La rationalité pratique du *care*¹⁵⁵.

C'est avec une distinction entre la deuxième et la troisième étape du *care* qu'il est possible de percevoir la dimension pratique du *care* c'est-à-dire sa rationalité. Cette rationalité procède d'une intention à l'action vers autrui. Aussi, tandis que le *caring about*

¹⁵⁵ Pour un plus grand développement sur le *care* comme rationalité pratique, cf. RUDDICK Sarah (1995), *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*, Boston, Beacon Press.

peut prendre une forme relativement positionnelle¹⁵⁶, le *care-giving* par sa requête d'engagement nécessite en effet d'aller au-delà d'une simple déclaration d'intention. C'est avec un exemple comparant la situation de deux personnes qui se soucient du bien-être d'autres êtres sensibles que je vais montrer ce qui distingue ces deux niveaux.

- (a) Pierre lit des ouvrages d'éthique animale dans le cadre de ses cours en philosophie et, intéressé par les arguments de Tom Reagan et Peter Singer, il se dit contre les souffrances infligées aux animaux non humains. Il transmet via les réseaux sociaux des pétitions contre des groupes industriels ne respectant pas l'environnement. Devenu végétarien depuis peu, Pierre aspire à devenir végétalien pour aller plus loin dans son engagement.
- (b) Jeanne est bénévole depuis dix ans dans une association venant en aide à d'anciennes prostituées sorties de la rue. Chaque samedi, Jeanne se rend dans une maison de femmes itinérantes pour préparer et servir les repas, rencontrer les résidentes et chercher à connaître leurs besoins pour les diriger vers les ressources communautaires appropriées. Excepté avec quelques proches, Jeanne ne parle pas de son engagement.

Précision toutefois que mon but n'est pas ici de faire l'apologie d'une manière de s'engager plutôt qu'une autre, ni de juger des modes de vies. Grâce aux exemples de Pierre et de Jeanne, il sera possible de voir où se situe la distinction entre le *caring about* et le *care-giving*. Tronto insiste sur le fait que le *care-giving* nécessite une compétence particulière en réponse aux besoins identifiés de la personne aidée.

¹⁵⁶ Pour faire une distinction entre *caring about* et *caring for*, on peut dire qu'il est facile de se glorifier d'une intention de don ou de l'appartenance à un groupement. Des outils modernes –tel que Facebook, google + et autres réseaux sociaux- apparaissent dans ce contexte comme des outils de promotion de soi. Il est facile d'inviter à faire signer une pétition mais cela ne garantit pas que l'individu qui revendique cet intérêt milite réellement et éprouve une empathie sincère et pour de bons motifs envers la cause défendue. Il est plus difficile de s'engager bénévolement envers une cause.

Le cas (a) illustre bien les limites du *caring about*. De prime abord, il est facile de se glorifier d'une intention de don ou de l'appartenance à un groupement en tant que membre et non en tant que militant. Pierre utilise des outils modernes – tel que les réseaux sociaux — pour promouvoir la cause animale et donc la cause environnementale qui la sous-tend, deux éléments peuvent être soulignés.

Premièrement, l'engagement de Pierre, passe par un militantisme via les réseaux sociaux, il est donc décontextualisé. En effet, il n'est pas certain que Pierre revendique cet intérêt pour les animaux non humains tout en militant réellement et en éprouvant une empathie sincère et pour de bons motifs envers la cause défendue. Pierre pourrait tout aussi bien transmettre les mêmes pétitions tout en continuant de manger de la viande et de donner des coups de pieds au roquet du voisin lorsque ce dernier viendrait embêter le sien avec ses aboiements. Son intérêt pourrait juste être une posture sociale (par exemple, parce que de nombreux contacts de ses réseaux sociaux sont végétariens ou environnementalistes et qu'ils voudraient attirer leur attention).

Deuxièmement, même si Pierre se « soucie des » animaux non humains, signer des pétitions ne prend pas immédiatement soin d'eux. Son engagement réside dans les actions qu'il mène pour et sur lui-même et indirectement envers le respect de l'animal puisqu'il ne consomme plus de produits directement issus de leur exploitation. Aussi, sans nier que Pierre soit moralement enrôlé pour cette cause, on peut penser qu'en se souciant d'eux, il ne tient pas compte du résultat direct de ses actes. En effet, (aucun bien-être animal ne peut être directement imputé à ses interventions, mais sa démarche participe à faire entendre leur cause. Bien sûr, on peut reconnaître que si tout le monde faisait comme Pierre, les animaux non humains ressentiraient moins de souffrances (ou pour le moins, une douleur qui ne viendrait pas des humains¹⁵⁷). On ne peut dire que quelque part, une vache vient d'être

¹⁵⁷ Mais peut-on dire que les animaux humains qui travaillent dans des exploitations animales seraient plus heureux ? C'est une autre question. Pascale Molinier offre une bonne illustration de la manière dont le *care* peut-être pensé dans le cadre de l'éthique animale. cf. MOLINIER Pascale (2012), « Cochons et humains. À

sauvée d'un sacrifice parce que Pierre refuse de s'acheter des chaussures ou un canapé en cuir. À la différence de l'engagement de Pierre, le cas (b) montre l'importance de la compétence pour que la responsabilité du *care* s'emploie à répondre à un combat réel envers les besoins d'autrui.

Le troisième moment, celui de la compétence est à comprendre dans le cadre d'un conséquentialisme moral qui fait que la sollicitude doit s'exprimer ; elle passe par la réussite de l'acte. "Prendre soin" suppose de se préoccuper des conséquences et du résultat final¹⁵⁸.

Le cas de Jeanne (b) illustre clairement la distinction entre la deuxième étape du *care* et la troisième. Contrairement à Pierre (a) qui milite sur Facebook pour le droit des animaux, Jeanne (b) fait une vraie différence dans la vie des sans-abri. Si Jeanne se contentait, à l'occasion, de souscrire à une pétition en faveur d'une politique de prise en charge des itinérants de sa ville, elle ferait exactement comme Pierre avec les animaux non humains. Celui qui est plus profondément engagé dans une cause apporte son soutien directement et régulièrement. Dans le cas de l'engagement envers les sans-abris, cela se traduit par le biais d'une activité associative ce qui n'empêche pas, si Jeanne le souhaite, de se mobiliser et de faire signer des pétitions. La différence entre le cas (a) et le (b) illustre la distinction entre le *caring about* et le *care-giving*.

Dans le premier cas, les animaux de Pierre et les itinérants – si Jeanne s'engageait virtuellement pour leur cause — ne peuvent, malheureusement, être vus en tant qu'objets et non-sujets porteurs d'un droit d'être assistés. Dans le second cas, les bénévoles — qui peuvent, par exemple, faire de l'écoute active, préparer et servir les repas, ce qui représente un ensemble de tâches nécessitant des compétences réelles et avérées — doivent considérer le sans-abri comme un sujet humain avec des droits. La situation (b) souligne que le *care-giving* exige un engagement physique pour la personne prise en charge. Jeanne ne se

propos d'une tension inhérente à nos façons de traiter les animaux.» In LAUGIER S (2012), *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement*. Paris, Petite bibliothèque Payot.

¹⁵⁸ BRUGÈRE Fabienne (2011), *L'éthique du care*, op.cit., p.81.

contente pas d'envoyer de l'argent à un organisme caritatif envers des gens qui ont faim, mais dont on n'est pas certain qu'ils rencontreront la marchandise issue de la transformation matérielle du chèque. Le *care-giving* exige que s'établisse une relation avec celui à qui s'adressent les soins¹⁵⁹ afin qu'il juge de leur conformité à ses besoins. En transposant cela à l'aide familiale, on peut dire que les compétences pour réaliser le travail de la dépendance suggèrent le respect pour que l'aidé soit reçu dans la protection de son statut de sujet humain et porteur de droits. Les proches aidants des personnes en incapacité doivent répondre aux besoins de ces derniers.

En réalité, la distinction opérée par Tronto entre ces deux étapes du *care* est sensée dans une société individualiste. Il s'agit d'une critique très forte des sous-bassements de la société néolibérale, axée sur la fondation des principes sociaux qui se situent au niveau du *caring about* alors que la vulnérabilité de certains citoyens appelle au *care-giving*. Pour notre propos, on peut y voir une remise en cause de l'État qui prend en charge les personnes vulnérables en restant à l'échelon des institutions qui organisent le *caring about* tout en demandant aux individus privés (en l'occurrence, les familles) d'assumer le *care-giving*. Une société de *care* doit s'appuyer sur la notion d'engagement en comprenant que la réalisation de la troisième étape n'est pas innée puisqu'il faut des compétences pour l'accomplir.

La défense du *care* comme pratique est très importante pour envisager sa politisation. La réception française de l'éthique du *care* l'a parfaitement compris. Pascale Molinier souligne que le *care* est une pratique.

Le *care* n'est pas seulement une disposition ou une éthique. Il s'agit avant tout d'un travail. [...] Parvenir à formaliser ce travail ; en produire la description et la théorie me semble être la condition indispensable à une " éthique du *care* " qui atteindrait pleinement

¹⁵⁹ Cette dimension est la quatrième présentée par Tronto : le *care-receiving* qui permet de savoir si les soins donnés ont bien répondu aux besoins.

son but c'est-à-dire qui contribuerait à faire reconnaître les personnes qui réalisent ce travail de *care* dans les sociétés occidentales¹⁶⁰.

Cette citation peut être comprise d'une manière simple. Par exemple, il est certain que la compétence étant associée à un résultat, le *care* définit des activités et l'intelligence mobilisée par les agents afin de les réaliser. Cette intelligence relève d'une rationalité pratique. Elle se manifeste par la variété des tâches qui permettent de pallier la dépendance des individus dans leur cadre domestique. La compétence est d'autant plus importante qu'elle peut être personnalisée en fonction des capacités propres de l'aidant pour réaliser certaines tâches avec dextérité et justesse (activités ménagères, soins paramédicaux, assistance à la mobilité à l'extérieur, administration interne, coordination, etc.).

De ce fait, on pourrait penser que l'éthique du *care* se situe seulement au niveau de la prise en charge et des soins dans l'économie domestique. Dans ces conditions, le *care* est pensé sous le prisme d'un jugement d'utilité, ce qui signifie qu'on le conçoit en conformité avec une certaine utilité technique, économique ou sociale rendant compte conformément des besoins de fonctionnement normal de la société. Aussi, l'aspect critique du soin adéquatement intégré (ce qui veut dire bien accompli) s'appuie-t-il sur les dimensions que Tronto a analysées comme étant les étapes nécessaires.

Néanmoins, c'est dans une dimension plus fondamentale qu'il faut comprendre l'utilité pratique du *care* qui est sa politisation. Ces étapes du *care* contribuent à désenclaver l'éthique de la sollicitude d'une vision et d'une structure maternaliste¹⁶¹. Elles présentent, en effet, une « vision englobante » de cette éthique qui est le signe d'un

¹⁶⁰ MOLINIER Pascale (2005), « Le care à l'épreuve du travail, Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets » in PAPERMAN Patricia et LAUGIER Sandra (dir.) *Le souci des autres, éthique et politique du care*, Paris, éditions de l'EHESS, 2005.pp.299-316.

¹⁶¹ Même si, comme Tronto le souligne, cette éthique exclut la seule prise en compte de la morale féminine, elle englobe les valeurs traditionnellement associées aux femmes. Ce paradoxe est évoqué dès les premières pages de son ouvrage. Cf. p.28.

élargissement de cette morale féminine qui était dans la première vague de l'éthique du *care* bloquée aux frontières du politique.

Conclusion.

Au terme des analyses successives, plusieurs éléments peuvent être mis en évidence. D'une part, on comprend que la première vague de l'éthique du *care* peut contribuer à asseoir elle aussi une représentation erronée de l'aide informelle. D'autre part, dans la mesure où elle s'adresse à des activités féminines, elle induit un certain maternalisme donc un essentialisme. La récusation du maternalisme réside dans un refus des conséquences d'une telle réduction dont on voit bien combien elle peut être contraignante pour les aidants. Sur un plan politique, elle cause des erreurs interprétatives sur la signification réelle de l'aide informelle. La réduction du travail de la dépendance à une attitude guidée par la sollicitude est un frein qui risque de rendre toute tentative pour en sortir absolument inopérante. Associée à un vocabulaire erroné comme celui qui a été relevé lorsqu'ont été étudiées les positions de Lévinas, Pandelé et Pelluchon, on voit combien le rôle des aidants informels est inexorablement caricaturé. La thématique ne doit plus être envisagée sous un prisme individuel et interpersonnel. Il s'agit d'une question politique.

En conséquence, la mise en exergue des enjeux de l'aide informelle rend saillant son caractère politique, social et moral. Le *care* contient en son sein un vrai potentiel critique du libéralisme politique. D'une part, il prouve que des situations individuelles et fortement ancrées dans le contexte des individus ne sont pas adéquatement prises en compte. Le cas des personnes en incapacités démontre l'utilité de revoir une conception monolithique de la société et des citoyens qui la composent. D'autre part, le *care* rappelle que la dimension d'attention pour autrui suppose une responsabilité concrète envers ses besoins et intérêts qui ne peuvent être satisfaits que si de réelles compétences animent celui qui se soucie d'autrui. L'attention, la responsabilité et les compétences du donneur de soin

ont plus de valeur que son obligation à agir, car ces éléments assureront que le bénéficiaire des soins puisse être réceptif.

Ce chapitre avait pour objectif de présenter brièvement l'éthique du *care* et de faire ressortir dans quelle conception du *care*, je me situais. J'ai récusé l'importance de la sollicitude tout en dégagant certaines notions fondamentales dans l'éthique du *care*. Je me suis aussi intéressée principalement aux enjeux moraux du *care* et à son processus de déploiement. Dans le chapitre suivant, je vais présenter trois raisons pour considérer l'aide informelle comme une question politique, juridique et sociale de premier plan.

CHAPITRE 4

Une question pour trois enjeux de justice.

Le chapitre qui précède à présenter l'éthique du *care* et les limites d'une conception de la relation aidant/aidé trop axées sur un idéal. Le chapitre qui va suivre ouvre la deuxième partie de cette thèse. La première était axée sur les enjeux moraux et relationnels. Celle qui va suivre présentera les enjeux politiques. Pour mettre en œuvre et garantir l'autonomie relationnelle des aidants avec la personne en incapacité prise en charge, il est important de reconnaître que les défis qu'ils vivent au quotidien ne sont pas seulement reliés à la sphère privée. Il faut donc reconnaître que l'aide informelle est un enjeu social, politique et juridique de premier ordre.

Un objectif de cette nature requiert que la question de l'aide informelle soit déterminée en rapport avec les enjeux de justice qu'elle soulève. En effet, la prise en charge des personnes en incapacité par leur entourage ouvre un débat plus profond sur l'égalité au sein de la famille. Cette discussion s'étend à celui de la justice économique dans la division du travail entre les genres, l'aboutissement de la transformation des services de santé publique destinés originellement aux personnes en incapacité. Ainsi, l'aide informelle incite à une réflexion plus globale sur l'avenir économique et social des sociétés fondées sur une social-démocratie telles que le sont la France et le Québec (en tant que Province distincte de l'état fédéral canadien). Le soutien domestique par les proches aidants jette aujourd'hui un « pavé dans la mare » en accélérant plusieurs questionnements en germe depuis la fin des années quatre-vingt-dix. En effet, depuis le virage ambulatoire qui s'est effectué par une désinstitutionnalisation progressive, la prise en charge des personnes en

incapacité ne cesse d'être l'objet d'ajustements sans que ceux-ci diminuent la contribution des familles et le fardeau qui leur incombe.

Les enjeux posés par l'aide informelle renvoient à trois perspectives de la Justice telle qu'elle est présentée en philosophie politique et éthique sociale. D'une part, la justice distributive s'évalue à travers la santé publique. La prise en charge par les proches repose sur une dichotomie entre les soins formels et le soutien domestique qui interpellent la mise en place d'un *continuum* de services entre les deux. Également, puisqu'il est reconnu que l'aide informelle est un fardeau, la notion de déterminants sociaux de la santé est exigée. Enfin, comme les aidants sont parfois dénommés « acteurs de santé publique » (ce qui est suggéré dans l'idée de *continuum*), on peut mettre en doute l'actuelle allocation des ressources suite à la désinstitutionalisation (section 1).

Ensuite, en lien avec d'autres modalités de la justice distributive, la thématique rejoint la perspective de la justice économique. L'allocation des ressources transcende les seuls axes de la justice en santé. Elle spécifie également des enjeux d'éthique sociale relatifs à la division du travail entre les genres en réifiant des questions qui ont été alléguées à la fin des années soixante lors de l'entrée massive des femmes dans l'emploi marchand. Avec le vieillissement de la population, la discussion de la conciliation travail/famille -que l'on croyait réglée grâce aux législations permettant une harmonisation de la vie parentale avec l'activité professionnelle - revient sur le devant de la scène. Un examen sous le prisme de la théorie égalitariste libérale et du féminisme s'impose (section 2).

Enfin, il sera montré que la conciliation travail/famille des aidants engage plus profondément un enjeu de justice corrective sous-jacent et totalement invisible. Par l'étude d'un cas légal jugé, en 2008, à la Cour Européenne de Justice¹⁶², j'examinerai la notion de

¹⁶² *Case C-303/06 S. Coleman v Attridge Law & Steve Law* [2008] European Court of Justice.

« discrimination par association » qui exprime, entre autres éléments, les conséquences de l'aide informelle dans l'occupation d'un emploi (section 3).

Ce chapitre procède d'une stratégie différente du précédent où était interrogé le langage permettant de manifester la vulnérabilité psychique ce qui situait la démarche au plan d'une analyse des enjeux moraux. Ici, l'examen se place sur le terrain des enjeux collectifs. Le but est d'invalider, de façon directe, l'idée que l'aide assumée par la famille s'installerait hors des frontières qui délimitent les responsabilités de l'État et relèverait uniquement d'une conception du bien particulière aux agents. Dans ce contexte d'interpellation des enjeux de justice, les pages qui suivent vont essentiellement, en amont s'interroger sur la manière dont les choix personnels sont mis au défi par l'absence d'une stratégie politique de soutien aux aidants. Elles montreront que l'aide informelle est une question sociétale qui prend forme dans une réflexion sur la justice sociale qui est beaucoup plus large qu'il n'y paraît.

1. Des sujets pour la justice distributive en santé.

Par sa fréquence et sa nature, le travail de la dépendance réalisé par les aidants représente, désormais, une solution complémentaire à celui qui est apporté par les professionnels du système de santé publique. Pourtant, il n'est pas certain que le *continuum* de services entre les établissements hospitaliers et de réadaptation et la sphère familiale du patient soit l'objet d'un réel encadrement. Un phénomène explicatif est que l'aide informelle témoigne de l'existence d'une tension et d'une véritable différenciation entre les soins donnés dans le milieu privé du patient et ceux offerts dans un cadre institutionnel. La tendance est de comprendre les premiers sous le regard des qualités personnelles et des sentiments moraux qu'ils réclament. Aussi, ces soins sont-ils décrits par les mots suivants : affection, tendresse, compassion. Par contraste, il est considéré que les gestes thérapeutiques dans un cadre formel relèvent de connaissances spécifiques dont

l'acquisition est ardue et, en conséquence, peu accessible à un large public. Les soins professionnels sont décrits en termes de techniques d'intervention, de coordination, de « savoir expérientiel¹⁶³ » du patient. En d'autres termes, on retrouve ici, l'opposition entre les soins de réparation (« *therapeia* » en grec ancien) et les soins coutumiers (« *epimelia* »). Les premiers ont pour objectif de soigner dans un but de revalidation c'est-à-dire de réparer ce qui fait obstacle à l'existence (ce qui dans la langue anglaise souligne l'utilisation du verbe *to cure*). Les seconds visent le maintien de la vie ce qui se traduit par « prendre soin » (*to care*¹⁶⁴ en anglais). Frédéric Worms les appelle respectivement modèles technique (dit également modèle médical) et parental¹⁶⁵.

Cette dichotomie serait acceptable si elle n'était pas problématique lorsqu'on cherche, comme Worms le fait, à imbriquer les deux types de soins. Après avoir discuté sa position, je présenterai un autre des enjeux relatifs à la justice distributive en santé. Comme il a été dit, alors qu'on en connaît le fardeau, la condition d'aidant n'est pas encore officiellement reconnue en tant que cause limitant l'accès à une bonne santé. Devrait-on reconnaître l'aide informelle comme un facteur social déterminant la santé d'un individu ? Je soutiens que l'allocation des ressources en santé devrait également concerner les travailleurs de la dépendance et non pas uniquement se restreindre aux personnes en incapacité ou temporairement malades. Ma conviction est basée sur deux motifs : les aidants sont des acteurs de santé publique en tant – et de manière stricte — qu'ils apportent des soins complémentaires aux thérapies dispensées dans les établissements formels tout en constituant un groupe à risque pour le système de santé.

¹⁶³ BARRIER, Philippe (2010), *La Blessure Et La Force. La Maladie Et La Relation De Soin À L'épreuve De L'auto-Normativité*. Paris, Presses Universitaires de France, coll. Histoire et Société Sciences, p.102.

¹⁶⁴ On retrouve cette dichotomie présente dans la traduction du mot *care* qui souligne à la fois la pratique, les compétences ainsi que les émotions ou qualités requises. Cependant, étant donné l'importance de la division et son actualité pour mon propos, j'ai préféré la maintenir ici.

¹⁶⁵ WORMS Frédéric (2010), *Le moment du soin, A quoi tenons-nous ?* Paris. Presses Universitaires de France, Éthique et Philosophie morale.

1.1. Des acteurs de santé publique.

Les aidants revendiquent que l'utilité publique du travail qu'ils effectuent auprès de leurs proches mérite une reconnaissance sociale. Certains d'entre eux – mais ce n'est pas la majorité - vont même jusqu'à souhaiter qu'elle ouvre à une compensation financière et à l'accès à des services spécifiques. Ces aidants soutiennent qu'ils se sont retrouvés, bien malgré eux dans une situation d'assistance à un proche qui, sur le long terme, s'est révélée désavantageuse sur un plan économique. Même s'ils ont tacitement consenti à répondre à une obligation morale posée par la souffrance d'un proche, ils ne peuvent dire que l'aide donnée représente une décision authentique. Parmi ceux qui affirment que le soutien a été un choix plutôt qu'une circonstance subie, certains osent avancer qu'il s'est fait, parfois par défaut, car l'autre option disponible (le placement en institution) n'était pas suffisamment satisfaisante ou sécurisante. Par exemple, l'absence de services publics suffisamment adaptés aux besoins de leur proche en incapacité ou leur difficulté d'accès (prix de l'hébergement et des soins, distance géographique, etc.) a pu favoriser le choix de la prise en charge à domicile. Ainsi, peut-on conclure que l'aide informelle est reliée, d'une manière directe et indirecte, à la justice distributive et, plus particulièrement, à la répartition des ressources en santé. Dès lors, il est surprenant que cette thématique soit si peu étudiée sous l'angle de son lien avec la justice en santé publique. La séparation établie entre les soins formels et ceux réalisés par l'entourage contribue *prima facie* à ce que le soutien domestique soit peu valorisé¹⁶⁶. Cependant, faut-il nécessairement que les aidants soient reconnus en tant qu'acteurs de santé publique ? Quelles pourraient en être les conséquences ? Je vais tenter de répondre à ces questions par l'examen de la position de Frédéric Worms qui considère que les familles peuvent être envisagées comme des

¹⁶⁶ La conception actuelle des soins familiaux est dépendante de leurs origines. En effet, l'aide à domicile et les soins infirmiers était, dans la France du XVIIe siècle (et dans ces colonies dont faisait partie le Québec) prodigués par des Ordres ecclésiastiques féminins. On comprend donc pourquoi la sollicitude requise pour les soins à domicile est toujours conçue en référence à une conception vocationnelle.

« moyens thérapeutiques » pour maintenir l'état cognitif des patients atteints de maladies neuro-dégénératives.

1.1.1. Des « moyens thérapeutiques » ?

Dans *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?*¹⁶⁷, Frédéric Worms souligne le rôle complémentaire joué par la famille des patients. Selon lui, ceux qui relèvent d'un modèle parental et ceux qui sont sous couvert du modèle technique ne s'opposent pas. Aussi, dans un souci de récuser ce traditionnel antagonisme, Worms examine la manière dont il influence les soins qui sont apportés dans le cadre domestique. À première vue, sa conception accorde une incontestable primauté aux objectifs de la dimension technique puisque selon lui, il s'agit de « toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même¹⁶⁸. ». L'aspect psychoaffectif n'est pas écarté ce qui signifie que la technique de soin n'est pas désincarnée de sa visée éthique. Comme le souligne Marie-Françoise Collière : « Soigner est par essence permettre à quelqu'un en difficulté physique et/ou psychoaffective de faire face à la vie quotidienne, les soins sont le moteur du soutien à domicile, qu'ils soient le fait de l'entourage ou de l'équipe soignante.¹⁶⁹ ». Ces définitions peuvent être complétées par celle proposée par Philippe Barrier. Son acception met l'accent sur une particularité syntaxique du mot « soin » qui, de toutes évidences, dans le contexte, mérite d'être accentuée puisqu'elle fait ressortir deux manières de soigner attribuées à chacun des modèles.

Le terme de soin est évidemment polysémique. Il semble déjà changer de signification suivant qu'il est employé au singulier ou au pluriel. L'expression « les soins » est couramment empreinte d'une connotation purement médicale, et, pourrait-on dire, « réparatrice », c'est-à-dire thérapeutique, tandis que « le soin » paraît désigner d'abord

¹⁶⁷ WORMS Frédéric (2010), *Le moment du soin, A quoi tenons-nous ?* Paris. Presses Universitaires de France, Éthique et Philosophie morale.

¹⁶⁸ WORMS Frédéric (2010), *Le moment du soin*, op.cit., p.21.

¹⁶⁹ COLLIÈRE Marie-Françoise (1996), *Soigner...Le premier art de la vie*, Paris, InterÉditions, p.331.

l'attention délicate que l'on prend à une action ou à l'égard d'une personne ; il est plus général, plus ouvert. Le soin se donne toujours dans une relation, et aussi comme relation¹⁷⁰.

Ces définitions de l'action désignée par le verbe soigner, montrent que le soutien domestique s'inscrit dans la continuité avec les soins cliniques et qu'il n'y a pas lieu *a priori* de les opposer. En effet, étant donné l'intense sollicitation des proches aidants par les soignants formels, on peut supposer l'existence d'une réelle mise en réseaux entre l'espace familial et l'hôpital pour assurer le prolongement des thérapies dont les personnes en incapacité ont besoin. Anne-Sophie Parent¹⁷¹ souligne ce point en indiquant que lorsque la famille d'un patient hospitalisé est présente, cela contribue à ce que l'équipe médicale envisage que ce patient puisse quitter plus rapidement l'établissement clinique. Cette affirmation prouve que les membres de l'entourage sont perçus comme les premiers soignants — en tout cas les premiers dans l'espace privé de la personne en incapacité—. Toutefois, cela ne signifie pas que le soutien domestique ait la même valeur que les soins cliniques. La tendance reste à la survalorisation de ces derniers au détriment des soins familiaux relégués à l'arrière-plan.

Worms ne considère pas que les soins familiaux doivent être relégués. Selon lui, ils se rejoignent et coexistent comme le prouve la présence d'un seul verbe d'action répondant aux nécessités des deux modèles. Ainsi, « la simplicité relationnelle vient équilibrer la complexité technique¹⁷² » dans la mesure où le modèle parental exige un même souci technique que le médical. De ce fait, les deux sont dirigés par une exigence cognitive ou « raison soignante¹⁷³ » identique. Quel que soit le lieu où il est réalisé, quel que soit le statut des personnes qui l'effectuent, donner des soins ne s'improvise pas. En effet, cette action

¹⁷⁰ BARRIER, Philippe (2010), *La Blessure Et La Force*, *op.cit.*, p.93.

¹⁷¹ cf. : Annexe 1 pour lire l'entretien qui m'a été accordé par Anne-Sophie Parent, directrice de la Plateforme AGE.

¹⁷² DUGRAVIER-GUERIN Nathalie (2010), *La relation de soin*, *op.cit.*, p.35.

¹⁷³ PIERRON Jean-Philippe (2010), *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. La nature humaine, p.23.

exige toujours de faire l'apprentissage de tâches. La réalisation des gestes médico-hospitaliers et ceux de la parentalité réclament chacun des savoirs, une dextérité technique, un engagement et une expérience. En conséquence, même si les soins donnés par les proches ne sont pas curatifs, si l'on suit Worms, on devrait rejeter l'idée selon laquelle ils sont totalement dépourvus de valeur épistémologique. Comme les soins cliniques, l'aide informelle nécessite également un savoir, une expérience et des compétences.

C'est précisément sur la valorisation de cette expérience que Worms s'appuie pour déclarer que, dans certaines circonstances, les aidants peuvent être des « moyens thérapeutiques ».

Une maladie comme la maladie d'Alzheimer pousse aujourd'hui la relation entre deux modèles jusqu'à leurs limites extrêmes : les enfants deviennent non seulement les parents de leurs parents, mais aussi les soignants : tandis que les médecins eux-mêmes voient la relation parentale comme un moyen thérapeutique, une ultime ressource pour redonner un sens global à un cerveau, une mémoire, un corps qui tend de lui-même vers la désintégration¹⁷⁴.

De prime abord, concernant l'imbrication structurelle des deux modèles de soins, Worms rejette, par cette proposition, le préjugé selon lequel le soutien informel n'est pas en mesure de s'incarner sous un paradigme médical. Il est concevable (et reconnaissons-le cohérent compte tenu de la perspective discutée par Worms) d'aboutir à une telle proposition. En effet, certaines situations pathologiques commandent que le soin donné par les proches pourvoie à la survie de la personne vulnérable. Cependant, de là à considérer les aidants informels comme des ressources, un seuil *a priori* infranchissable semble dépassé.

Que cela soit concevable et cohérent n'implique toutefois pas que cela soit satisfaisant d'un point de vue moral. D'emblée, l'expression « moyen thérapeutique » apparaît aussi surprenante qu'elle est discutable. En effet, ses présupposés sur les plans

¹⁷⁴ WORMS Frédéric (2011), *Le moment du soin*, op.cit., p.33.

moraux ainsi que politiques ne doivent pas être négligés. La proposition de Worms est lourde de sens puisqu'elle dicte que la famille du patient soit désormais une ressource qui s'inscrit dans une raison soignante c'est-à-dire dans une stratégie décidée par les médecins. Outre, qu'elle donne tacitement la primauté à ceux qui sont dotés d'un savoir scientifique sur le malade dans la mesure où ce sont eux qui assignent les aidants à cette tâche, il n'est pas envisageable que l'entourage soit instrumentalisé. Or, c'est précisément ce que suggère l'utilisation du mot « moyen ». La représentation de Worms du rôle joué par la relation parentale et, par voie de conséquence, les proches aidants est, de ce fait, hautement contestable. D'abord, elle suscite une réprobation qui se situe au plan de son principal aboutissement moral. En effet, l'instrumentalisation prônée ici met en doute l'éventualité de préserver l'autonomie relationnelle (même s'il est vrai que sa proposition concerne des personnes en incapacités cognitives, ce qui peut questionner la possibilité d'une telle autonomie au fil de l'évolution de la maladie). Ensuite, sa représentation soulève plusieurs réfutations qui se situent au plan d'une analyse de ses répercussions politiques et sociales. Pour réfuter l'assertion de Worms, quatre arguments soutiendront ma critique.

Les deux premiers arguments se rapportent aux dimensions morales. En examinant la citation décriée, on peut ici mettre en doute la visée éthique des soins apportés par l'entourage d'un patient malade d'Alzheimer. En effet, face au caractère inéluctable de cette pathologie que signifie « redonner un sens global à un cerveau, une mémoire, un corps » ? De même, dire que les enfants qui s'occupent de leurs ascendants atteints de cette maladie vont devenir « les parents de leurs parents » est très problématique et tend à retenir une compréhension très paternaliste, voire condescendante, de la relation morale aidant/aidé. Avant d'aborder les réfutations, on doit d'abord s'intéresser aux deux présupposés contenus dans l'assertion de Worms, qui justifient, de mon point de vue, qu'elle soit déraisonnable.

Le premier présupposé réside dans le fait que, même s'il ne l'affirme pas directement, Worms situe sa réflexion dans une approche biomédicale dont on sait qu'elle

suppose que toute pathologie peut trouver une curation ou une adaptation. Certes, on peut comprendre que la vie d'une personne âgée en perte cognitive puisse être restaurée par les membres de sa famille, prolongeant ainsi de façon indirecte leur mémoire. En effet, elle peut être livrée au travers des souvenirs et des récits qu'elle avait partagés avec ses proches avant l'aggravation de la maladie et par ceux qu'ils ont d'elle. Cependant, une lecture plus attentive de son argument sur la violation des relations morales prouve qu'il n'est pas certain que ce soit ce que Worms veuille vraiment dire. Dès lors, on se demande si l'exemple des familles de patients malades d'Alzheimer est bien choisi. En effet, on ne voit pas bien comment des aidants informels qui sont dépassés par « l'apparent retrait de la communication dont font preuve ces malades ¹⁷⁵ » pourraient redonner un sens à un cerveau, une mémoire. Même si Worms précise que cette maladie ne permet aucune revalidation, il semble oublier la portée de ces symptômes et le rôle qu'ils jouent dans la dynamique familiale.

Le second présupposé consiste dans la mise en doute de ce qui est réellement en jeu ici. En effet, Worms souligne une conception de la relation parentale comme un processus individualisant et dépendant des soins donnés. Or, est-ce bien les soins qui fondent la relation ? Il me semble que les fondements de la relation consistent dans l'autonomie relationnelle et la sollicitude partagées entre les personnes impliquées dans la relation. Worms ne met pas l'accent sur ces aspects.

(...) dans les soins parentaux, ce n'est pas la parenté "naturelle" qui implique les soins, mais au contraire les "soins" dans leur exercice qui entraînent la parenté, la relation réciproquement individuante, irréversiblement créatrice, par laquelle un lien se tisse entre les êtres. C'est un type de soin et de pratique qui crée la relation et non par l'inverse, de sorte que l'absence de soin révèle l'absence de relation¹⁷⁶.

¹⁷⁵ COLINET Catherine, CLEPKEN Marc & MEIRE Philippe. « Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ? » *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*. De Boeck Université, 2003, 31. p.165-181.

¹⁷⁶ WORMS Frédéric (2010), *Le moment du soin*, op.cit., p.60.

Son propos est à mettre en doute. En effet, on ne voit pas bien comment une relation avec une personne gravement touchée par la maladie d'Alzheimer pourrait conserver son caractère individualisant. Même si originairement il existe et qu'il est rappelé par les tierces parties comme les médecins ou les autres membres de l'entourage, on sait que précisément les enfants souffrent de ne plus être reconnus par leurs parents comme tels. Dès lors, la restitution cognitive qui est demandée aux aidants n'est guère possible. De plus, dans un tel contexte, considérer que les soins sont à l'origine du lien peut constituer une position assez réductionniste sur la famille. La relation préexiste aux soins et c'est précisément parce qu'il y a attachement que le soutien domestique est organisé. De ce fait, on doit rejeter la manière dont il conçoit cette restitution, ainsi que le caractère d'individuation contenue dans la parentalité des enfants envers leurs ascendants. Il semble, ici que Worms confond soins et autonomie relationnelle. Une relation ne peut exister sans attachement mais le fait de cesser les soins parentaux n'empêche pas la prolongation de la relation. C'est ce qui arrive, par exemple, lorsque les enfants grandissent et s'émancipent. Les soins ne sont pas nécessaires pour que l'attachement subsiste. En revanche, leur subsistance dépend à la fois d'une sollicitude mutuelle et du respect de l'autonomie relationnelle.

Ces remarques amènent à mes deux premières réfutations. Les conséquences morales, quant à l'aidant et au système de santé publique, qu'une considération des premiers comme moyens thérapeutiques pourrait engendrée, peuvent se révéler inacceptables. Les pires dérives peuvent être légitimées : l'imposition d'un fardeau subjectif à l'aidant, la justification du « pouvoir sur » autrui au risque d'entraîner l'instrumentalisation et l'infantilisation des personnes en incapacité. Voulons-nous que le système de santé engendre de telles dérives ? Il est évident que, comme nous défendons un système de soins qui ne procure aucune nuisance à autrui, nous devons rester prudents devant des affirmations comme celles de Worms.

Le premier argument se situe à la fois sur le plan d'une récusation de la représentation selon laquelle l'aide informelle serait une relation thérapeutique et des

conséquences de cette assertion. Il est dommageable de penser que les aidants pourraient être des soignants pour trois raisons. Premièrement, il s'agit d'un détournement du but du soutien à domicile qui n'est pas de soigner au sens curatif. Toutefois, il convient de souligner que cette représentation est implicitement partagée par les pouvoirs publics. Par exemple, le Plan Alzheimer 2008-2012 avait l'objectif de former 4 000 aidants. De même, le Ministère des affaires sociales français propose que les aidants puissent noter les tâches qu'ils accomplissent dans un Cahier de l'aidant, dans le but de demander une validation des acquis de l'expérience¹⁷⁷. Je considère que l'objectif de généralisation de tels programmes est à mettre en doute. Visent-ils vraiment à soutenir les travailleurs de la dépendance ? Je répondrai à cette question lorsque j'aborderai les récusations politiques et sociales.

Deuxièmement, envisager les aidants selon les termes de Worms signifierait qu'ils devraient faire preuve d'une distance thérapeutique avec le patient. Cela n'est guère tenable dans le cadre de relations de proximité telle que celle qui nous occupe. Certes, l'assistance par les proches réclame une distance par rapport à la personne en incapacité, mais elle n'est pas de même nature que celle requise dans le contexte des soins cliniques. Force est de reconnaître que dans celui du soutien domestique, elle a pour but de garantir le respect de l'intimité du malade. De même, un de ses objectifs est le maintien d'un espace de protection de sorte que l'aidant réponde aux besoins de l'aidé sans que ceci affecte la prise en compte des siens. En d'autres mots, la distance évite ou limite l'apparition de certains des fardeaux subjectifs de l'aide informelle. Il s'agit d'une raison convaincante pour rejeter l'intrusion du modèle médical de soin dans les relations entre les patients et leurs proches. Cette imbrication ouvre à un risque trop lourd pour les familles dans la mesure où elle peut s'avérer au détriment du respect de l'autonomie relationnelle.

¹⁷⁷ Ces éléments sont donnés à titre non exhaustif tant il existe une large palette de formations destinées aux aidants. On peut citer également, les programmes suivants : CF. Programme « devenir aidant : ça s'apprend ! » de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille pour le Québec ; ainsi que la création en France d'une entreprise sociale dénommée Centre d'information et de formation des aidants <http://www.cif-aidants.com/> qui travaille en partenariat avec la Maison des aidants fondée en 2008.

Troisièmement, être aidant informel suppose une condition qui détermine leur capacité personnelle à faire face à la maladie. En d'autres termes, il s'agit d'un des déterminants sociaux de la santé, c'est-à-dire un élément qui influence les conditions de vie des aidants et leur accès à une bonne santé au même titre que l'inégalité des revenus, l'inclusion et l'exclusion sociale, la sécurité d'emploi, les conditions de travail, la contribution de l'économie sociale, les services de garde de la petite enfance, l'éducation, la sécurité alimentaire et le logement. Cependant, aucune politique ne permet actuellement de mieux organiser la répartition du pouvoir des revenus et des statuts dans la famille, de façon à permettre que les aidants puissent réaliser plus harmonieusement le travail du *care* et être mieux secondés dans l'espace domestique. On ne peut pas faire jouer un rôle de « moyen thérapeutique » à des personnes qui vivent une situation qui les rend plus à même d'être à risque pour leur propre santé. Ce serait accroître le fardeau vécu en raison de la position d'aidant sur la santé des personnes et ce serait poser un geste extrêmement délétère pour l'avenir du système public de santé.

En tenant compte de ce risque, le deuxième argument se situe au plan des conséquences morales pour les personnes en incapacité. Si on considère que les proches sont des « moyens thérapeutiques » alors on ouvre la porte à l'apparition d'un phénomène de « pouvoir sur » autrui. En effet, les aidants sont investis d'une position de toute puissance puisque d'aidants, ils deviennent des soignants familiaux experts. Or, l'aide informelle ne peut tendre vers la réalisation des objectifs du modèle médical parce qu'elle introduit la potentialité que la relation morale aidant/aidé subisse une violation. En effet, l'instrumentalisation des aidants risque fortement de causer celle des personnes en incapacités alors que le contexte pathologique prévoit plutôt un accompagnement de ceux qui prennent en charge un malade d'Alzheimer.

Effectivement, en raison de la contrainte posée par la déficience cognitive, on peut craindre que le défi de « redonner un sens global à un cerveau, une mémoire, un corps » soit vain. Worms considère que l'on peut s'en remettre aux aidants alors que cette mission a

bien des chances d'échouer puisque comme Sisyphe devant sa pierre, ils rouleront éternellement la leur sans atteindre le haut de la montagne. Dans le pire des cas, il s'avère que ce qui leur est demandé ouvre la voie à certaines formes – mêmes inconscientes — de maltraitance ainsi qu'à une infantilisation de la personne en incapacité. Comme le soulignait Ricoeur, « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité du soi. ¹⁷⁸» L'intégrité du soi des personnes en incapacités est particulièrement à risque d'être troublée si l'aidant se sent pris au piège d'une mission impossible. La maladie d'Alzheimer et toutes les autres formes de démence sénile conduisent à des agissements incohérents sur lesquelles les patients ne peuvent pas verbaliser. Aussi, comme le souligne l'article de Colinet, Clepken et Meire, « Hériter d'un nouveau parent à cinquante ans est loin d'être évident. Se dire qu'il y a une constance dans sa personnalité, au-delà des différences monopolisant le devant de la scène, semble plus acceptable. Bien sûr, l'acceptation ne va pas forcément de soi. ¹⁷⁹».

Ce point met en relief l'insuffisance même de la stratégie de Worms : considérer les familles comme « moyens thérapeutiques » et insister sur la nécessité d'un paternalisme bienveillant qui va à l'encontre des intérêts des personnes en incapacités cognitives. Worms estime que les soins créent le lien. Or, l'échec de sa stratégie est assuré dans la mesure où assigner un tel rôle aux aidants confère à la relation morale une potentialité d'amoindrir le lien de confiance originaire et pourtant nécessaire aux soins visés. Dès lors que l'on accorde aux proches un pouvoir sur la faiblesse d'autrui, cette responsabilité – s'il en est une - contribue à diminuer le peu de capacités restant encore à l'aidé. Colinet, Clepken et Meire soulignent la difficulté des membres de la famille d'une personne âgée en incapacités cognitives. Ils affirment qu'il est peu aisé de restituer un sens à leur mémoire et dénoncent précisément les risques associés à une telle attente. On ne gagne pas, selon eux, à placer les aidants dans une position de « soignants-experts ».

¹⁷⁸ RICOEUR Paul (1990), *Soi-même comme un autre*, op.cit., p. 223.

¹⁷⁹ COLINET Catherine, CLEPKEN Marc & MEIRE Philippe, op.cit., p.193.

Notons à ce sujet que cette relation peut notamment se construire lorsque les soignants ne sont plus en position d'experts. En effet, dans la position d'expert, il devient difficile d'exprimer des limites aux interventions ; il est indéniable que cette position de toute-puissance est loin d'être « tout confort ». Elle entretient de plus l'illusion d'une guérison¹⁸⁰.

Ainsi, la perspective de Worms néglige le poids de l'aide informelle dans la dynamique familiale. Pire encore, elle échoue à son propre objectif en raison de l'impossibilité que la relation morale aidant/aidé soit individualisante pour les deux parties. S'agissant de ces implications politiques, la proposition de Worms ne s'avère guère plus concluante.

1.1.2. Des remplaçants des soignants formels ?

La position de Worms se révèle dérisoire sur un plan politique et social. Les deux derniers arguments vont être ici donnés afin de la récuser mais aussi, à travers elle, toute position corollaire. En effet, le propos de Worms laisse penser qu'étant des « moyens thérapeutiques », les travailleurs de la dépendance sont les ressources nécessaires pour combler le déficit du système de santé. Certes, on m'objectera qu'on ne peut réfuter ce qu'un auteur ne dit pas directement, mais sa proposition contient un fort implicite. Pour cette raison, j'aimerais contester l'argument selon lequel les aidants sont substituables aux professionnels de santé. D'abord, les proches ne peuvent pas remplacer les soignants experts dans la mesure où une telle conception rompt avec le contrat de santé publique. En revanche, on peut envisager que leur contribution est complémentaire. Ensuite, cette position de substituts pourrait sur le long terme avoir une influence sur la solidarité intergénérationnelle. De plus, si on considère les aidants comme des remplaçants ou des moyens techniques, alors il n'y a plus aucun obstacle à leur rémunération.

¹⁸⁰ Ibid., p.194.

Le troisième argument vise à rejeter le contenu normatif de la proposition de Worms dans la mesure où elle renvoie à une tendance que les conséquences sur la santé de ceux qui assument le travail domestique de la dépendance devraient plutôt inciter à freiner. En France comme au Québec, une partie de la distribution des soins à domicile repose désormais sur leur engagement. Selon la *Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels*¹⁸¹, la contribution des proches représente une participation de 25 milliards de dollars canadiens (35 milliards d'euros environ) en heures d'activité. La restructuration du système de soins engagée par le virage ambulatoire a entraîné un recours plus fréquent aux membres de la famille. Cela a permis de réaliser des économies substantielles. Cependant, on peut se demander si l'utilisation des aidants s'apparente à une rupture progressive avec les engagements qui ont été pris lors de la formation des systèmes de santé. D'autre part, n'est-ce pas une manière de freiner la réalisation du contrat institué par les pouvoirs publics envers la protection des personnes en incapacités ?

Il apparaît que l'utilisation des aidants comme « moyens thérapeutiques » contrevient aux objectifs fondamentaux de la justice en santé publique qui résident dans la satisfaction du bien-être objectif de tous et sans distinction fondée sur des critères de genre, ethniques, de citoyenneté, de revenus ou biomédicaux. Quelle est la nature du problème ? Il se situe dans une confusion des frontières entre le travail de la dépendance tel qu'il se réalise dans la famille et le travail de soin. Précisément, il se situe dans une relégation à la sphère privée des patients dont les coûts de traitement sont lourds pour l'institution publique. Imaginons une société de soins qui ait massivement recours aux aidants informels pour pallier à ses carences en personnels ou pour prendre en charge des patients pour lesquels les connaissances scientifiques permettant de comprendre la maladie sont trop peu développées. Une telle société utilisant à ses fins les travailleurs de la dépendance donnerait un indice du désengagement de l'État envers les personnes en incapacité. Quelles pourraient être les conséquences sur le long terme ? Nous serions dans une situation où le

¹⁸¹ <http://www.ccc-ccan.ca/>

système de santé serait obligé de sélectionner les patients en fonction de l'expertise de l'une ou l'autre des sphères selon les compétences de chacune d'elle. Les établissements de santé renverraient systématiquement à leurs proches les malades qu'ils ne pourraient – ou voudraient - traiter. On peut facilement imaginer que certains soins coûteux pourraient être laissés aux familles dans les périodes où l'État devrait engager certaines restrictions budgétaires¹⁸². D'ailleurs, il semblerait que cette logique soit déjà à l'œuvre comme le souligne l'expression « soignants familiaux » qui suggère que les aidants sont des acteurs de santé. On peut y voir une volonté de professionnaliser ce rôle sans nécessairement que la relégation aux familles soit accompagnée de mesures visant à compenser les désavantages causés notamment au cas où la réalisation de ces tâches restreint certaines opportunités sociales.

On pourra m'objecter qu'il s'agit probablement d'un argument de type « pente glissante ». Néanmoins, qualifier mon argument de la sorte serait une manière de faire preuve de cécité devant des faits accablants. Prenons seulement l'exemple de la désinstitutionnalisation des patients atteints de troubles mentaux au Québec, au Royaume-Uni et aux États-Unis. On a constaté très rapidement certains résultats négatifs. Ils se sont fait sentir puisque certains patients renvoyés à leur environnement familial et aux communautés de services n'ont pu bénéficier d'un encadrement adéquat¹⁸³. Pour des raisons économiques et psychologiques, les familles ne pouvaient pas toujours les soutenir ou réagir adéquatement lorsque certains symptômes pathologiques réapparaissaient. On peut donc craindre que les aidants ne puissent, sans service adapté pour les aider à mieux comprendre la maladie et prendre parfois du répit remplacer partiellement ou totalement des spécialistes chevronnés¹⁸⁴.

¹⁸² C'est déjà un peu le cas avec le déremboursement de certains pansements ou médicaments pourtant nécessaires à la survie de certains patients.

¹⁸³ Pour le Québec, on notera toutefois que les conditions d'hospitalisations étaient fort déplorables et très peu accès sur le respect de leurs droits ce qui justifiait un changement de stratégie.

¹⁸⁴ cf. : LECOMTE Yves (1997), « De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec », in Santé mentale au Québec, vol.22, 2, 1997, p.7-24. DORÉ Mireille (1987), « La désinstitutionnalisation au Québec » in Santé mentale au Québec, vol.12, 2, Novembre 1987, p.144-157. L'article de Doré aborde la

Comme il a été dit plus haut, l'objectif est pourtant dissimulé derrière certaines formations destinées aux aidants informels. Pour cette raison, même si on peut, sur un certain plan, en admettre le bien-fondé dans la mesure où cela procure aux aidants le sentiment d'être partiellement entendus ou encadrés, il faut rester prudent. À mon sens, ce type de formation ne vaut que si et seulement si la contribution des proches est envisagée dans le cadre d'une continuité avec les soins donnés dans l'espace institutionnel. Cela signifie que ces formations devraient s'intégrer au protocole de traitement du patient soutenu à domicile. C'est davantage comme complément au système de santé publique - qu'il soit à visée curative ou palliative - que le rôle des aidants mérite d'être développé et renforcé. Cependant, cela ne pourrait être qu'à l'unique condition que l'aide donnée soit le fruit d'un choix.

La famille des patients est de plus en plus considérée comme l'instrument d'un système de soins tout aussi déficient que déficitaire. Cette tendance est à souligner dans la mesure où elle vient pallier certains manquements du modèle médical.

L'invention de la « proximologie » par des laboratoires pharmaceutiques s'inscrit dans le but d'insérer plus fortement les proches dans la division du travail médical en leur attribuant un rôle de supplément d'âme que la médecine technicienne n'est plus en mesure de tenir. La médecine veut sous-traiter le *care* au proche, se recentrer sur sa dimension instrumentale et se désengager relationnellement¹⁸⁵.

Il faut lutter contre cette déshumanisation progressive en demeurant constamment attentif à ses implications. Sous-traiter les soins aux proches ne doit pas constituer une forme de désengagement de la part des pouvoirs publics.

question du poids de la désinstitutionalisation sur les familles et des impacts de ce rôle « thérapeutique » (le mot étant utilisé par l'auteur pour désigner l'attente vis à vis des familles).

¹⁸⁵ LANGLOIS Emmanuel, « Les éthiques du *care* en pratique », in GUICHARD Paulette & PETIT Jean-François, *Une Société de Soins*. Paris, Les éditions de l'Atelier, 2011, p.37-46.

Naturellement, le quatrième argument se situe au plan des conséquences de ce désengagement étatique envers les populations vulnérables. Il réside dans le renforcement de la charge qui pèse sur la solidarité intergénérationnelle. Une telle perspective néglige, en effet, le poids de l'aide informelle dans la dynamique familiale tout autant que les responsabilités sociales qu'elle implique. En conséquence, une conception qui, comme celle de Worms imbrique le modèle médical et parental de soins, se réfère à une vision de la coopération intergénérationnelle qui ne serait pas à remettre en cause si elle contribuait vraiment à assurer la continuité d'une société. Cependant, cette représentation est battue en brèche par sa conséquence qui est la difficulté que se poursuive dans le temps, la solidarité intergénérationnelle dans la mesure où, sa réalisation, met à mal la solidarité intrafamiliale.

D'aucuns considèrent qu'il est naturel de faire appel prioritairement à la solidarité intrafamiliale pour soutenir les personnes en incapacités. Je fais partie de ceux-là puisque je juge normal de solliciter en priorité l'entourage du malade avant une intervention par la collectivité. Il y va de l'intérêt du patient qui souhaite le plus souvent rester dans une « zone de confort ». Cependant, je considère que cela ne doit pas être à n'importe quel prix. Pour cette raison, je fais aussi partie de ceux qui estiment que cela doit demeurer un choix et que, dans le cas où cette option est sélectionnée, la contribution de la famille doit être minimale de sorte que l'aidant puisse continuer à réaliser ses autres aspirations.

La présence de ces deux positions rappelle ce que dit Claude Gautier à propos de la dynamique sociétale dans laquelle s'insère la famille. D'un côté, elle est vue comme une communauté d'intérêts privés. De l'autre, elle doit satisfaire à certaines finalités sociales dont la normalité n'est pas à remettre en cause dès lors que des obligations matérielles nécessaires à la préservation sociale incombent juridiquement aux membres de la parenté.

Il y a une tension entre ces deux types de détermination du lien familial [société et communauté], entre son versant social, contractuel et égalitaire d'un côté, son versant communautaire, coutumier et hiérarchique de l'autre. Cette tension est la forme toujours

activée de la rupture nécessaire entre nature et artifice, entre tradition et contrat, entre société politique et communauté¹⁸⁶.

On peut donc admettre que soutenir un proche fait partie du contrat tacitement instauré par les principes de justice libérale qui impose solidarité et redistribution, lesquelles se réalisent en fonction de politiques de soutien à la cellule familiale. Cependant, comme l'article de Gautier le montre, il reste que la famille est encore « rabattue du côté de la communauté et de la nature¹⁸⁷ » ce qui veut dire qu'on s'en remet toujours à ses bons soins. Si, suivant la théorie du contrat lockéen¹⁸⁸, les obligations dépendent d'un consentement tacite aux éléments qui relèvent de la loi naturelle, il demeure que nous devons envisager la famille comme une « sphère de justice » spécifique. Cela signifie qu'elle doit être comprise comme une sphère basée sur ses propres règles d'agrément ce qui - quoi que puisse en penser les plus conservateurs partisans du familialisme - ne nuirait pas au respect de la vie d'autrui et à la conservation du genre humain. Une telle représentation de la famille ouvrirait à une plus grande justice intrafamiliale, mais aussi entre la famille et les autres institutions sociales.

C'est précisément ce que signale Susan Moller Okin¹⁸⁹ dans une analyse qu'elle apporte à la conception de Michel Walzer¹⁹⁰ selon laquelle la famille est une sphère de justice autonome. Il convient de relier cette sphère aux autres. De ce fait, Okin souligne que si la cellule familiale demeure en autarcie par rapport aux autres institutions, il peut s'en

¹⁸⁶ GAUTIER Claude, « Care et justice au sein de la famille. À propos de la critique libérale de S M Okin », in S. Laugier et P. Parperman, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Raisons Pratiques, EHESS, 2005, pp.127-154.

¹⁸⁷ Ibid., p.126.

¹⁸⁸ LOCKE John, (1690), *Traité du gouvernement civil*, trad.fr. S. Goyard-Fabre, Paris, Garnier Flammarion, 1992, p.145 « [...] étant tous égaux et indépendants, nul ne doit nuire à un autre, par rapport à sa vie, à sa santé, à sa liberté, à son bien[...] Et étant doués des mêmes facultés dans la communication de nature, on ne peut supposer aucune subordination entre nous, qui puisse nous autoriser à nous détruire les uns des autres, comme si nous étions faits pour les usages les uns des autres, de la même manière que les créatures d'un rang inférieur au nôtre, sont faites pour notre usage. »

¹⁸⁹ OKIN M. Susan (1989), *Justice, genre et famille*, trad.fr. L. Thiaw-Po-Une. Paris, Flammarion, Coll. Champs essais, 2008.

¹⁹⁰ WALZER Michael (1983), *Sphères de Justice : une défense du pluralisme et de l'égalité*, trad.fr. P. Engel, Paris, Seuil, La couleur des idées, 1997 (voir en particulier le chapitre 9)

suivre une reproduction cyclique notamment de la domination des rapports entre les genres. On peut mentionner que cet effet d'oppression existe également au niveau des relations intergénérationnelles déjà existantes au sein de la famille. Conséquemment, les enfants adultes qui prennent en charge leurs parents vieillissants ne sont et ne devraient jamais être placés en situation de « devenir les parents de leurs parents ». Une telle idée est aberrante. Elle ruine tous les efforts en faveur d'une solidarité familiale qui doit demeurer un choix autant qu'une exigence morale et qui pour cela a besoin de ne générer aucune « ambivalence intergénérationnelle¹⁹¹ ».

Conséquemment, ce dernier argument renvoie à la position de Norman Daniels, lorsqu'il signale le poids des obligations familiales et la nécessité de revoir la manière dont nous abordons nos devoirs familiaux.

Age-group competition threatens traditional values, like duties to parent, by eroding our confidence that we understand their limits. Moreover, the problem has taken on a new social form, which goes beyond our traditional moral framework for determining duties to the elderly. Shifting family and demographic patterns have converted a private problem into a public one¹⁹².

Appréhender les aidants comme « moyens thérapeutiques » risque d'avoir une forte conséquence sur la solidarité intrafamiliale. Rappelons que plusieurs d'entre eux se trouvent au milieu de leur vie et qu'ils sont parfois parents. Il est évident que leur contribution a déjà un impact sur les conditions d'existence de leur progéniture. On peut craindre que les petits enfants devenus jeunes adultes soient également enrôlés dans la prise

¹⁹¹ Pour de plus amples renseignements sur ce concept voir chapitre 5. Le terme ambivalence intergénérationnelle se rapporte à la théorie qui a été développée par CONNIDIS et MCMULLIN. –entre autres cf. CONNIDIS Ingrid Arnet & MCMULLIN Julie Ann (2002), « Sociological Ambivalence and Family Ties : A Critical Perspective » in *Journal of Marriage and Family*, 64, 3, 558-567.

¹⁹² DANIELS Norman, « Justice between Age Group : Am I My Parent' Keeper ? » in *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, Vol.61, 3, pp.489-522. « La concurrence entre les groupes d'âge menace les valeurs traditionnelles, comme les devoirs envers les parents, et c'est par l'érosion de notre confiance que nous comprenons leurs limites. De plus, le problème a pris une nouvelle forme sociale laquelle va au delà de notre cadre moral traditionnel pour déterminer les devoirs aux personnes âgées. L'évolution des structures familiales et les modèles démographiques ont converti un problème d'ordre privé, en un problème grand public. » (Notre traduction libre)

en charge des grands-parents surtout en cas de « faiblesse » de leurs parents si le fardeau de l'aide informelle est trop lourd à porter pour eux seuls¹⁹³. Il convient donc, comme le souligne l'article de Daniels de revoir la compétition entre les âges.

Dans cette section, j'ai utilisé la position de Frédéric Worms afin de réfuter tout argument qui vise à instrumentaliser les aidants à des finalités thérapeutiques. J'ai exposé les quatre conséquences principales d'une telle approche: rupture des modalités de préservation de l'autonomie relationnelle, risque de maltraitance, relégation de certains patients devant être pris en charge par les institutions publiques dans leur espace privé ainsi que poids sur la solidarité intergénérationnelle intrafamiliale et l'accroissement de l'aide informelle comme élément déterminant pour l'accès à la santé des aidants.

On ne doit tolérer aucune interprétation du rôle des aidants qui ouvrirait la porte à ce qu'ils deviennent une manne pour le système de santé publique. Les soignants familiaux ne sont pas de telles ressources. Leur rôle n'est pas de palier aux manquements du système de soins. Même si leur contribution apporte un complément nécessaire au système de santé pour le bien des personnes en incapacité, elle ne doit pas tendre vers un remplacement progressif de certains services jadis apportés par des professionnels. Je suis consciente des revendications de certains aidants qui se sentent déjà très massivement instrumentalisés par les pouvoirs publics et qui font l'expérience de l'un ou l'autre des effets décrits ci-dessus. Parmi leurs revendications intervient la demande de recevoir une compensation financière. Cette question mérite d'être évaluée. Le travail de la dépendance est-il un choix qui mérite compensation ? Cette compensation doit-elle obligatoirement passer par une rémunération financière ? Quelles sont les mesures les mieux adaptées ?

¹⁹³ BÉLIARD Aude et al (2008). « Justice intrafamiliale et solidarité publique : des opinions dans leur contexte » in *Retraite et société*, vol. 1, 53, p. 21-47.

2. Réconcilier le travail du *care* avec le « vrai travail ».

Sur la base des réalités vécues par les aidants et la tendance à s'appuyer sur leur contribution, la thématique du soutien à domicile fait ressortir la requête d'une justice distributive qui ne soit plus seulement en faveur des personnes en incapacité. Les aidants sont aussi des sujets pour la justice et des enjeux pour une analyse permettant de déterminer s'ils se trouvent dans une circonstance indésirable empêchant la réalisation de certains de leurs « intérêts critiques ¹⁹⁴ ». Les différentes réflexions autour de l'aide informelle soulignent la difficulté de trancher sur le fait que cette activité est assumée en conformité avec un choix authentique. Le soutien domestique peut également être compris comme un engagement qui émane d'une circonstance non voulue et faute d'autres options. En conséquence, déterminer s'il faut offrir une compensation pour cette contribution repose entièrement sur la résolution de ce dilemme.

Quoi qu'il en soit, comment une théorie de l'égalité pourrait-elle envisager de compenser des aidants informels ? Deux voies s'avèrent plausibles : une première réside dans une indemnité financière ; une seconde consiste dans la conciliation travail/famille. Bien que je privilégie cette dernière — qui me semble être une revendication plus adaptée aux besoins de ceux qui réalisent le travail de la dépendance—, cette section n'a pas pour but de déterminer laquelle de ces options est favorable plutôt que l'autre. Plusieurs conceptions de l'égalité sont en présence. L'objectif est d'évaluer laquelle d'entre elles peut fonder des pistes de résolution pragmatique pour une activité de *care* effectuée dans un

¹⁹⁴ DWORKIN Ronald (2000), *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Cambridge, Harvard University Press. La notion d'« intérêt critique » signifie chez lui les conditions auxquelles les individus doivent satisfaire ou voir se réaliser pour considérer que leur vie a de la valeur. En d'autres termes, il s'agit des aspirations nécessaires à la satisfaction de leur conception de la vie bonne. Dworkin présente une théorie de la vie bonne dans *Sovereign Virtue* où il affirme qu'un individu ne peut se développer qu'à la condition que la société soit organisée en fonction des principes de la politique libérale ce qui suppose un système de redistribution. En effet, les handicaps doivent être compensés par des mécanismes assurantiels. Il existe une obligation morale à la redistribution.

cadre juridique et social souscrivant à de bonnes conditions d'exercice. Aussi, le but réside-t-il davantage dans un examen des positions égalitaristes libérales qui ont étudié la question. À cet égard, j'examinerai plus attentivement les arguments de Éric Rakowski¹⁹⁵ et de Élisabeth Anderson¹⁹⁶.

2.1. Choix ou circonstances ?

Avec le principe de coopération et de réciprocité¹⁹⁷, la question des circonstances non choisies représente l'une des apories du libéralisme politique. Les tenants de l'égalitarisme libéral, courant institué par la fusion entre le libertarisme et le marxisme, avancent que l'État doit compenser uniquement les inégalités qui proviennent de situations d'infortune non désirées. Toutefois, étant donné la spécificité de l'aide informelle et le contexte dans lequel elle se décide, on peut se demander si ce cas ne devrait pas faire exception. En effet, il n'est pas évident de considérer que la contribution des aidants correspond à un choix authentique. On connaît les conditions de réalisation du travail de la dépendance et l'on sait qu'il s'engage dans le but de répondre à l'infortune d'un tiers. Aussi, il est parfaitement pertinent de se demander comment l'égalitarisme libéral devrait envisager la contribution des aidants. Que dit cette théorie de cette question ? Dans la mesure où cet engagement parvient en raison d'une conjoncture le plus souvent fortuite, ne vaut-il pas mieux considérer ce choix comme une préférence adaptative ? Si cela est ainsi, devons-nous apporter une compensation à ceux qui réalisent cette tâche ?

Avant d'en venir à la discussion sur la légitimité d'appliquer cette distinction choix/circonstances à la situation rencontrée par les aidants, il convient de faire d'abord un

¹⁹⁵ RAKOWSKY Eric (1991), *Equal Justice*, Oxford, Clarendon Press.

¹⁹⁶ ANDERSON Elisabeth (1999), « What Is the Point of Equality? » in *Ethics*, Vol, 109, n°2, Janvier 1999, pp.287-337.

¹⁹⁷ Je discuterais de ces points dans le chapitre suivant.

bref rappel des fondements sur lesquels s'érige l'égalitarisme libéral. On parle de cette théorie pour marquer la rencontre dans une même théorie de deux principes fondamentaux : l'égalité et la liberté. La théorie égalitariste rawlsienne (qui en est le cœur central dans la philosophie politique contemporaine) s'appuie ainsi sur deux principes. On trouve une exposition de cette complémentarité dans la *Théorie de la justice* où John Rawls a défendu deux principes fondamentaux. Le premier est lié au droit — en relation avec l'égalité et la liberté¹⁹⁸ et le second est le principe de différence assurant l'équité entre les membres d'une même communauté politique¹⁹⁹. Ces principes sont couplés à une exigence de redistribution du surplus aux personnes les plus désavantagées. Ceci est pour compenser les inégalités sociales et garantir une égalité des chances pour ceux qui, en raison de circonstances arbitraires, sans de tels mécanismes, auraient des difficultés à parvenir à leurs aspirations. Pour cette raison, cette théorie renvoie à l'exigence de toujours donner la priorité aux libertés fondamentales, à l'égalité de considération des personnes et à la justice distributive. Ces trois critères sont nécessaires pour assurer la protection des libertés fondamentales qui suppose la liberté de parvenir à des ressources, à une position sociale et à des revenus. De ce fait, la théorie égalitariste libérale prend en compte l'autonomie des citoyens. Chaque personne est tenue pour responsable de ses choix de vie et doit, selon le principe du risque encouru par ses propres décisions, en assumer les conséquences même si elles lui sont défavorables. L'avantage du respect de l'autonomie des agents est que chaque citoyen est

¹⁹⁸RAWLS John (1971), *Théorie de la justice*, op.cit., p.341, le premier principe s'énonce comme suit : « Chaque personne doit avoir un droit égal au système total le plus étendu des libertés de base égales pour tous, compatible avec un même système pour tous. »

¹⁹⁹ Second principe : « Les inégalités économiques et sociales doivent être telles qu'elles soient : a) au plus grand bénéfice des plus désavantagés, dans la limite d'un juste principe d'épargne et b) attachées à des fonctions et à des positions ouvertes à tous, conformément au principe de la juste (fair) égalité des chances, », RAWLS, op.cit., p.341. Aussi, avec le principe de différence, Rawls pense la distribution des places sociales en fonction des talents respectifs et de l'aptitude des citoyens à comprendre la justice et à décider selon ses principes. Avec cette répartition, l'inégalité, dans la mesure où elle profite à l'ensemble de la société, devient légitime. De même la théorie égalitariste libérale postule que des inégalités subsisteront toujours en raison de l'incommensurabilité des efforts, choix personnels et mérite. En un sens, ceux qui ne fournissent pas suffisamment d'efforts méritent la situation dans laquelle ils sont placés. Bien entendu, ceci exclut la considération des effets provenant des inégalités de talents, richesses de naissance, aptitudes mentales et physiques. Aussi, tous les écarts socio-économiques ne peuvent se justifier que si un principe de redistribution a bien été appliqué.

appelé à décider selon ses valeurs, ses aspirations ainsi que sa propre conception de la vie bonne.

Une des versions les plus radicales de cette théorie revient à l'égalité devant la fortune (*luck egalitarianism*) qui stipule la nécessité de compenser les individus uniquement si les inégalités qu'ils vivent sont le fruit de situations fortuites. Si les inégalités ne découlent pas d'aléas, alors les citoyens seront tenus pour responsables de leurs propres préférences. De ce fait, l'égalité devant la fortune fait intervenir une réelle distinction entre les choix et les circonstances. Les auteurs qui incarnent le mieux l'apport de cette discussion en rapport avec la question des travailleurs de la dépendance sont Elisabeth Anderson et Eric Rakowsky. Leurs positions respectives cherchent à savoir jusqu'où considérer la réalisation de ce travail comme une préférence.

Faut-il biaiser la distinction choix/circonstances pour envisager une compensation pour les préférences adaptatives ? Cela pourrait s'avérer pertinent pour fonder un encadrement du soutien domestique suffisamment reconnaissant de la contribution des aidants auprès des plus vulnérables, de l'apport de leur travail pour le système de santé publique. Ce serait reconnaître le fait que cette participation s'accompagne de fardeaux objectifs et subjectifs. Cette condition est nécessaire à l'édification d'un droit au *care*. Cependant, une telle vue n'est en rien facilitée compte tenu des positions en présence. D'un côté, certains théoriciens libéraux pensent que les aidants doivent assumer le choix personnel de soutenir un proche en incapacité. Aussi, quand bien même leur situation se révélerait désavantageuse, ils devraient être considérés comme ayant eux-mêmes décidé de s'imposer ce sacrifice pour être en cohérence avec leurs propres conceptions du bien. Ce point de vue est défendu par Rakowski. De l'autre côté, Anderson²⁰⁰ conteste la manière

²⁰⁰ ANDERSON Elisabeth, « What Is the Point of Equality? » in *Ethics*, Vol, 109, n°2, Janvier 1999, pp.287-337.

dont l'égalitarisme de la fortune apporte des réponses pour réfuter toute compensation aux personnes dont les choix entraînent des effets non choisis²⁰¹.

2.1.1. *Un choix selon une conception de la vie bonne.*

Le débat choix/circonstance contient un fort implicite qui est constaté lorsque l'on cherche à l'appliquer à une question aussi complexe que l'aide informelle. La discussion autour de la reconnaissance des aidants met en relief deux conceptions du soutien domestique. En effet, le sujet se rapporte soit aux théories de la justice, soit aux conceptions du bien particulières aux agents. On retrouve ici la tension « entre ces deux types de détermination du lien familial » qu'évoquait Claude Gauthier et qui a été soulignée plus haut.

Parmi les théoriciens qui réfutent l'idée de garantir une compensation aux aidants, Rakowski est celui dont la position marque le mieux la présence de ce débat. À la question de savoir si l'aide informelle relève de l'une ou l'autre de ses théories, Rakowski défend un argument assez tranché. Assurément, il considère qu'une société libérale doit appliquer un principe de neutralité par rapport à la pluralité des conceptions du bien et des doctrines morales prônées par les citoyens. Conséquemment, les actions qui découlent des conceptions particulières de la vie bonne ne peuvent ouvrir à compensation d'aucune sorte. Il s'ensuit, dans ce contexte, que toute personne qui s'impose volontairement un sacrifice ne peut utiliser les conséquences qui en résultent pour demander un dédommagement : les préférences ne se compensent pas.²⁰²

²⁰¹ On trouve une présentation très utile des réfutations faites à Elisabeth Anderson, dans l'article de KAUFMAN Alexander, « Choice, Responsibility and Equality » in *Political Studies*, 2004, Vol 52, p.819-836.

²⁰² RAKOWSKY Eric (1991), *Equal Justice*, op.cit., p.107. « That one large source of inequality –people's divergent preferences regarding various types of productive activity – cannot ordinary justify compensation if people's abilities are equal admits of little argument. Preferences for different kinds of labor are, from the stand point of justice, indistinguishable from preferences for different goods when unowned resources are divided or from preferences for a greater or lesser degree of risk in one's habits leisure, activities, or business ventures.» (Notre traduction libre: « Cette large source d'inégalité – les préférences divergentes des gens

Nor does justice demand that those who follow unremunerative calling out of deeply held convictions rather than more casual or easily relinquished preferences – the priest who would not forsake his mission at any price, the artist struggling in obscurity against the aesthetic sense of his sage, the daughter who selflessly devotes much of her life to her parents and siblings- be given greater rewards, partly at the expense of people who fail to share their beliefs or zeal, than the market (including voluntary donations) would confer. However worthy some of us might deem a particular cause, and however admirable we might think its proponents, justice does not favor any creed, or aspiration, or lifestyle in allocation material goods opportunities²⁰³.

Rakowski réfute toute compensation envers les aidants au motif que ceux-ci s'imposent de prendre en charge leur proche en vertu d'une conformité à leurs valeurs et croyances personnelles. Selon lui, en dépit qu'il en résulte une forme de sacrifice, celui-ci n'est guère ordonné par une quelconque configuration d'hétéronomie. La vulnérabilité qui découle de la prise en charge dérive d'une décision personnelle pour laquelle si l'État devait fournir compensation aux aidants, cela signifierait qu'il favorise des valeurs et des préférences et un style de vie en particulier.

En dépit de la force de l'argument de Rakowski, on doit tout de même mettre en doute la nature volontaire du sacrifice que les aidants s'infligent. Aussi, tout d'abord, on peut contester l'analogie faite par Rakowski lorsqu'il place sur le même plan, l'aidant, l'artiste et le prêtre et ainsi range l'activité de *care* domestique du côté de la vocation spirituelle ou artistique. Certes, chacun à leur manière un artiste, un prêtre ou un proche

concernant divers types d'activité productive ne peuvent justifier une indemnisation ordinaire si les capacités des gens font qu'ils sont égaux sur un si petit argument. Les préférences pour différents types de travail sont, du point de vue de la justice, non différenciables des préférences pour différents biens quand des ressources sans propriétaires sont divisées, ou de préférences pour un plus ou moins grand degré de risque dans ses habitudes de loisirs, activités, ou d'affaires commerciales. »

²⁰³ RAKOWSKY Eric (1991), *Equal Justice*, op.cit., p.109. « La justice ne demande pas non plus que ceux qui suivent leur vocation non rémunérée des convictions profondément ancrées plutôt que des préférences plus occasionnelles ou auxquelles on peut renoncer facilement (le prêtre qui ne veut pas abandonner sa mission à tout prix, l'artiste qui lutte dans l'obscurité contre le sens de l'esthétique de son sage, la fille qui consacre de façon désintéressée une partie de sa vie à ses parents, frères et sœurs) reçoivent de plus grandes récompenses, en partie au détriment de personnes qui ne parviennent pas à partager leurs croyances ou zèle, que le marché (y compris les dons volontaires) conférerait. Cependant certains digne d'entre nous pourrait juger une cause particulière, et si admirable que nous pourrions penser ses proposants, la justice ne favorise aucune croyance, aspiration ou style de vie dans l'allocation des biens d'opportunités matérielles. » (Notre traduction libre)

aidant peuvent dire qu'ils se sentent appelés à un engagement (pour reprendre le sens littéral du latin *vocatio*)²⁰⁴. Cependant, les choix d'être artiste ou serviteur du culte ne s'effectuent pas dans les mêmes conditions que celui d'être travailleur de la dépendance. Un prêtre est quelqu'un qui ressent l'appel à une vocation spirituelle et à une vie de dévouement à un ordre supérieur qui le dépasse et qui l'exalte en même temps. Même si suivre sa mission conduit à devoir faire des renoncements, il ouvre à d'autres opportunités existentielles. Dans tous les cas, si son implication entraîne des pertes, certaines remises en question vont finalement soutenir le renouvellement des vœux et les réactualiser. Aussi, plusieurs gains s'ensuivent permettant de nourrir le serment. Les relations sociales, la vie communautaire et l'accompagnement des personnes en détresse morale et spirituelle font partie de ces éléments qui solidifient l'engagement. Je ne pense pas que l'on puisse en dire autant de l'aide informelle. Il est, toutefois, vrai que cette activité peut, en dépit des charges objectives et subjectives, apporter un sentiment d'accomplissement et aider à développer ou renforcer des qualités personnelles qui n'auraient pas, sans ce don, été sollicitées. Contrairement à un prêtre ou un artiste qui sont appelés à une vie de partage et de rencontres sur leur engagement, les proches aidants sont solitaires. Même si on admet qu'il s'agit d'un choix authentique, la solitude et le manque de partage d'expérience avec d'autres favorisent l'érosion de leur engagement.

Ensuite, on doit interroger l'utilité sociale de ce sacrifice - s'il est volontaire-. Pareillement, cette attitude de refus de la valorisation de la contribution des aidants par le recours aux arguments en faveur de la neutralité de l'État est précisément ce sur quoi porte l'hypocrisie des pouvoirs publics. Ils refusent de tenir compte du dévouement des proches par lequel l'État réalise, toutefois, des économies substantielles. D'une manière aussi caricaturale qu'efficace, la thèse de Rakowski devrait se résumer ainsi : « sacrifiez-vous pour le bien de tous, mais ne venez pas demander réparation ». Certes, leur « sacrifice » n'a

²⁰⁴ On peut amender Rakowski en reconnaissant que sa position est assez proche de celle dont bénéficient l'aide à domicile au XVIIe siècle. On voit que l'aspect vocationnelle de cette aide imprègne encore les représentations contemporaines. Cf. : Marie France Collière, op.cit, et Jean-Philippe Pierron, op.cit.

aucune commune mesure avec la situation des personnes en incapacité que l'État prend déjà en charge. Cependant, on ne peut nier le fait que les aidants soient affligés par une forme de dépendance ou un handicap inéluctable alors même qu'ils tentent d'apporter une réponse à la vulnérabilité. Certes, le *care* est centralement une disposition morale. Mais, tous ne la partagent pas et certains y répondent de mauvaise grâce, faute de pouvoir faire mieux. Aussi, si on peut s'attendre à la distinction qui est faite par Rakowski, peut-on vraiment affirmer qu'il s'agit d'un véritable « choix » ? Il me semble qu'on peut aisément récuser le fait que l'aide informelle procède réellement d'une volonté de conformité à une conception du bien particulière ou à un devoir moral.

La plupart des théoriciens qui soutiennent l'égalitarisme libéral considèrent que le choix d'assister un être cher est une option (puisqu'il existe, par exemple, des possibilités de placer le patient dans un établissement médical). Toutefois, on ne doit pas nécessairement envisager qu'il s'agit d'une conformité à un devoir moral ou une conception de la vie bonne. Une telle représentation est, pour la moins réductrice dans la mesure où elle fait preuve d'une mauvaise évaluation de la situation rencontrée par les aidants *au moment de la décision*. Déterminer qu'il s'agit d'un choix authentique nécessite d'évaluer le contexte dans lequel s'est pris la décision. Or, lorsque survient une circonstance qui commande une éventuelle prise en charge familiale, les préférences sont prises en fonction d'un faisceau de considérations toujours dépendantes des options institutionnellement disponibles et du niveau d'urgence. Le peu d'espace de choix laissé aux familles et la réduction du nombre de places dans les structures destinées aux personnes en incapacité montre que le *care* n'est pas encore un élément pris en compte dans le dessein de nos institutions sociales. Ainsi, est-il impossible de conclure comme le fait Rakowski que le *care* est une préférence authentique fondée sur une conception du bien de l'agent qui le réalise.

De même, on ne peut pas toujours s'en remettre à nos devoirs moraux, car il arrive que les circonstances auxquelles nous devons faire face dépassent notre capacité à les

assumer. D'une part, l'aide informelle est engendrée par une occasion non désirée : la maladie ou le handicap d'un proche. D'autre part, ces conjonctures sont, le plus souvent, hors de contrôle, car elles appellent une réponse immédiate et un aménagement des modalités de la prise en charge modulé selon l'évolution de l'état du patient ce qui est une donnée très souvent arbitraire. De ce fait, une conception égalitariste qui appuierait la compensation donnée à un groupe particulier uniquement sur son absence de responsabilité dans sa situation échouerait à intégrer la variabilité et la diversité des contextes rencontrés par les aidants. En conséquence, il faut trouver une manière d'exprimer que la décision n'en est pas une ou plutôt qu'elle est prise dans une circonstance spécifique (celui de la maladie ou du handicap). *Je postule qu'une théorie égalitariste digne de ce nom devrait considérer ces choix particuliers comme des préférences adaptatives.*

L'affirmation de Anne-Sophie Parent confirme ce point : « La préférence devient la prise en charge à domicile parce que de nombreux établissements ne répondent pas aux attentes. De nombreux établissements ne sont pas tous adaptés et il y a aussi le temps d'attente.²⁰⁵» De la même façon, il arrive que les convictions morales des agents les incitent à prendre en charge leur proche, mais qu'ils doivent l'institutionnaliser. Il en résulte que si nous admettons qu'il ne s'agit pas d'un choix réel alors nous sommes contraints d'accepter que c'est une sorte de fatalité. Il s'ensuit qu'il est indispensable que l'État fournisse une compensation aux aidants puisqu'ils sont placés dans des circonstances arbitraires. En effet, il est inacceptable que les aidants subissent les conséquences de la rareté des ressources en santé ou qu'ils les obtiennent difficilement²⁰⁶. Il s'avère que cette idée remet en cause ou pour le moins interroge le fait que les soins à domicile relèvent réellement d'un véritable choix.

Un autre point doit être également soulevé. *Il faut distinguer entre ce qui relève d'un choix au moment de décision et d'un choix durant l'engagement.* Cette distinction est,

²⁰⁵ Cf. annexe 1. Voir l'entretien que Anne-Sophie Parent m'a accordé en Annexe 1.

²⁰⁶ Sur la question de l'obtention des ressources cf. entretien avec Chloé de Sainte Marie en annexe.

selon moi, fondamentale. Elle met en relief la différenciation entre les standards de la théorie de la justice et ceux de l'éthique du *care* puisque les décisions prises pendant l'engagement sont fortement liées à l'autonomie relationnelle entre l'aidant et l'aidé. En effet, même en supposant que l'aide informelle soit une préférence authentique, il resterait à déterminer où se situe la frontière entre le refus de compensation d'un choix et l'allocation pour soutenir l'impact des circonstances hasardeuses qui en découlent. Comme le souligne Axel Gosserie, « Il s'agit donc en pratique de retracer la chaîne causale de nos actions et de séparer les fruits du déterminisme de ceux de notre liberté.²⁰⁷ » Or, il est hasardeux et impossible de tracer une ligne de démarcation aussi nette entre circonstances choisies et fortuites. De plus, l'aide informelle suppose une confrontation continue avec le hasard. Par exemple, ce caractère aléatoire réside prioritairement sur la difficulté de connaître l'évolution du malade et de ses besoins et dans le fait que l'aidant ne sait pas s'il sera toujours en capacité d'y répondre. Dans la plupart des cas, le proche est contraint par les limites de la personne dépendante.

Ce point prouve qu'une compensation serait admissible si l'autonomie relationnelle des proches aidants avec les personnes en incapacité était davantage prise en compte par les institutions publiques. Or, à défaut de cette considération, la présence d'un être cher qui nécessite des soins ne laisse guère le choix pour délibérer sur diverses possibilités liées à ses propres limites. Par exemple, pour décider de d'en prendre soin, pour savoir si on va se maintenir dans l'emploi régulier, pour savoir si les soins seront fournis uniquement sur une période de temps définie, etc.. De manière primordiale, actuellement, devenir travailleur de la dépendance ne laisse guère d'option afin de déterminer ses propres besoins. Souvent, les circonstances sont assumées et les questions sont posées au fil des évolutions de la prise en charge. La plupart du temps, les décisions -que celles-ci concernent la personne aidée ou l'aidant- sont prises dans l'urgence- sans longue concertation. De ce fait, il s'agit plus d'accepter la solution la moins pire que de formuler des choix authentiques. Ma position

²⁰⁷ GOSSERIES Axel (2000), « Le labyrinthe des égalitarismes », in *Le Banquet*, 15,

peut se résumer par cette citation de Robin West²⁰⁸. La philosophe défend que dans l'hypothèse où la fonction de soins aux personnes avec des incapacités a un impact sur les opportunités des aidants dans plusieurs domaines de leur vie, ces derniers doivent être soutenus.

Choices that impoverish us –so long as they are free –do not make us unequal. (...). A choice is a choice is a choice. Liberalism protects our choices through a regime of rights. It is not required to protect us from the consequences and particularly the economic consequences –of those choices²⁰⁹.

Forte de cette conviction, je défends la nécessité d'introduire une compensation pour les préférences adaptatives. Cependant, dans la plupart des cas, il peut s'avérer très difficile de distinguer entre les décisions intentionnelles et les circonstances arbitraires (par exemple, la non-disponibilité des services publics ou, plus radicalement, la pression familiale, etc.). Aussi, même si la question des préférences adaptatives peut paraître triviale, elle revêt, dans la réalité, une importance primordiale. En effet, la distinction entre les préoccupations déterminantes pour la justice distributive dans les soins de santé et celles qui, dans ce domaine, ne nécessitent pas une attention particulière de l'État est capitale. En effet, il existe des inégalités du système de santé publique qui ont des répercussions dans la société et, par conséquent, dans la sphère privée. Par exemple, lorsque les possibilités d'hébergement des personnes handicapées sont réduites, ceci a des conséquences dans l'emploi ou l'éducation des individus qui doivent en prendre soin.

²⁰⁸ Pour approfondir la citation de Axel Gosserie citée plus haut, West a raison de souligner l'ambiguïté du libéralisme concernant la compensation des circonstances fortuites. Sans doute est-ce parce que cette théorie fait fi du vieux débat entre déterminisme et liberté alors même que la question choix et circonstances le ré-invoque. C'est une question que je ne peux pas rouvrir ici.

²⁰⁹ WEST Robin, « The Right to Care » in *The Subject of Care. Feminist Perspective on Dependency*, FEDDER KITTAY Éva & FEDDER K. Ellen, Boston, Rowman & Littlefield, 2002, p.88-114. « Les choix qui nous appauvrissent -tant qu'ils sont libres- ne nous rend pas inégaux. (...). Un choix est un choix qui est un choix. Le libéralisme protège nos choix grâce à un régime de droits. Il ne considère pas nécessaire de nous protéger contre les conséquences économiques et en particulier les conséquences de ces choix. » (notre traduction libre).

À n'en point douter, c'est en reliant, la question de l'aide informelle aux enjeux concernant la justice distributive en santé que l'on parvient à dépasser la conception étroite de Rakowski. Dans une large mesure, une conséquence politique est ici, en jeu. Dès lors que l'on réfléchit à la nécessité de prendre en compte les circonstances issues de la prise en charge familiale, on se demande si ces soins relèvent, en réalité du régime des activités domestiques plutôt que de ceux de la santé publique. Si on part du principe que les prestations à domicile découlent du devoir moral des familles alors, il est logique d'adopter un point de vue naturaliste qui rejette toute possibilité de compenser les effets délétères de ce service. En particulier, on ne chercherait pas à corriger toutes les conséquences qui pèsent sur les opportunités et le bien-être des aidants parce qu'on considérerait cet acte comme une ingérence dans la sphère privée. Cela équivaldrait à adopter, mais pour d'autres raisons une logique argumentative similaire à celle de Rakowski. Il en est autrement si on regarde les effets de l'aide informelle. On peut bien admettre que les théoriciens de la justice distributive puissent accepter que les soins donnés dans la famille relèvent d'un devoir moral. Cependant, si la justice n'offre ni compensation ni soutien à la cellule familiale pour l'aide auprès des personnes en incapacité est-ce qu'on ne peut pas considérer qu'il s'agit d'une forme d'abandon des individus vulnérables ? Si les décideurs du système de santé acceptent une telle hypothèse, ils nient leur propre responsabilité de les protéger. Par la force des choses, ils réduisent leur prise en charge d'une seule sphère de justice, celle des institutions de santé publique et, occultent, dans le même temps, le *continuum* existant avec les autres sphères de justice dont la famille fait partie. Cette perspective change la manière dont la justice distributive, telle qu'elle est appliquée dans les soins, pourrait s'attaquer au cas des aidants. En outre, ce n'est pas seulement un paramètre théorique pour les théories égalitaires, mais également une mise en pratique.

Effectivement, une autre stratégie consiste à regarder le soutien domestique en considérant l'utilité sociale du dévouement des aidants. Leur contribution profite à la société dans son ensemble. Par exemple, la prise en charge à domicile désencombre les hôpitaux ce qui est, en contexte de rareté des ressources, une conséquence non négligeable.

Les effets de l'aide informelle ne se situent pas seulement au plan privé. Leur contribution profite à la société dans son ensemble et, pour cette raison, l'État doit tenir compte de l'effort qu'ils réalisent et de l'apport essentiel. Ainsi, une conception de l'égalité démocratique (*democratic equality*) doit-elle supplanter l'égalitarisme de la fortune.

2.1.2. *Une question de justice.*

L'intérêt de cette variante de l'égalité est qu'elle montre que la thématique de l'aide informelle met en échec la pertinence de l'égalitarisme libéral. En effet, certaines limites sont à apporter dans la manière de comprendre le choix d'aider. Cette version de l'égalité n'est pas engendrée en fonction d'un ordre naturel. De la sorte, elle tient compte de la diversité de la vie humaine. Contrairement à la conception de l'égalité fondée sur la fortune, elle ne s'attache pas aux talents innés et aux performances et choix subjectifs des individus. L'égalité démocratique juge que la justice doit être principalement conçue sur des obligations sociales distinctes de l'évaluation des préférences. Elle me semble pertinente pour cette raison, car elle est plus inclusive – et sans doute moins arbitraire – en ce qui concerne les situations particulières. Les donneurs de soins informels sont identifiés comme étant des personnes ayant une obligation pratique de les donner²¹⁰.

Dependent caretakers and their children face special problems under equality of fortune. Many people who care for dependents— children, the ill and infirm—command no market wage for discharging their obligations to those who cannot take care of themselves, and lack the time and flexibility to earn a decent wage²¹¹.

²¹⁰ De même, et pour suivre ce qu'affirme Alexander Kaufman, l'égalité démocratique n'inclut aucun critère de moralisation des agents, de même qu'elle n'appelle pas à considérer les aidants comme des personnes qui ne font que répondre à des devoirs moraux dont les conséquences ne méritent pas d'être soutenues. Ils ne sont pas vus comme étant dans une situation résultant d'un désavantage cf. Kaufman, op.cit., p.825.

²¹¹ ANDERSON Elisabeth, op.cit., p.297. « Les gardiens de personnes dépendantes et leurs enfants font face à un problèmes spéciaux en vertu de l'égalité de la fortune. Plusieurs personnes qui donnent des soins aux personnes dépendantes – enfants, malades et infirmes - ne reçoivent pas de salaire de l'économie de marché pour s'acquitter de leurs obligations envers ceux qui ne peuvent pas prendre soin d'eux-mêmes, et ils n'ont pas le temps et la flexibilité de gagner un salaire décent.» (Notre traduction libre)

Sans rejeter la conception selon laquelle l'aide informelle est un choix fait de façon libre, authentique et volontaire, Anderson – qui critique fortement la position de Rakowski — soutient que les aidants ont besoin d'être assistés par l'État. Cette assistance est en raison des effets sur leurs opportunités et parce que cette occupation est exercée sans ouvrir à un revenu. Elle rejette ainsi l'argument de Rakowski selon lequel les personnes qui décident d'une activité volontaire assument les risques associés à ce choix. Elle nomme cette position « discrimination selon l'occupation » (*occupational discrimination*)²¹².

La conception d'Anderson est motivée par trois raisons qui sont majoritairement liées à l'économie de marché productiviste. Sa position est originale en ce sens qu'elle est axée sur la continuité entre l'économie familiale et marchande et qu'elle met en lumière l'influence réciproque de ces sphères. Premièrement, Anderson situe l'aide informelle dans le registre des tâches domestiques. Ces travaux méritent, selon elle, une reconnaissance même si ils ne relèvent pas d'un système productiviste. Deuxièmement, elle considère que, dans certains cas, le *care* contribue à la réhabilitation des personnes avant qu'elles ne retournent dans l'emploi. Troisièmement, la contribution des proches aidants permet à d'autres de se réaliser dans une profession. Ainsi, une mère qui prend en charge son enfant handicapé décharge le père des tâches liées aux soins. Le travail de *care* domestique contribue à ce que certains membres de la famille puissent prendre part à la société par la formation et l'emploi. Ainsi, l'égalité démocratique stipule-t-elle que personne ne peut être réduit à une infériorité en raison de son obligation de donner des soins à une autre personne.

²¹² Pour récuser cette position, Anderson prend l'exemple d'un conducteur automobile qui refuse d'assurer son véhicule. S'il lui arrive un accident, faudrait-il le sauver ? Les tenants de l'égalitarisme radical affirment qu'il serait illégitime de lui apporter des soins nécessaires. De même, ils considèrent que s'il survit avec un handicap, aucune aide de l'État ne devrait lui être fournie. Anderson conteste une telle radicalité au motif qu'elle crée un problème de discrimination parmi les handicapées (*problem of discrimination among the disabled*). Certes, un tel exemple témoigne du cynisme de l'égalitarisme radical, cynisme qui se retrouve en partie dans la proposition de Rakowski mais aussi en d'autres termes de son absurdité lorsqu'il est poussé à son paroxysme. En effet, cette conception implique que les personnes devraient toujours connaître les conséquences pouvant découler des choix qu'ils ont décidé d'assumer. Or, une telle prédiction des évènements est impossible.

Jusqu'à un certain point, mon analyse adhère à cette conception de l'égalité et défend les arguments de Anderson. Cependant, il me semble que Anderson ne démontre pas suffisamment en quoi la contribution des aidants est si importante pour la société parce qu'elle l'assimile à des activités domestiques comme les autres. Le débat sur la conciliation travail/famille qui va suivre permettra d'exposer et de clarifier ma réfutation. Je considère, en effet que l'aide informelle est une charge qui dépasse celles normalement assurées dans le cadre de tout labeur d'entretien et de nourriture de ses proches. Le cadre du soutien à la dépendance d'un tiers occasionne des charges surrogatoires totalement occultées dans le discours de la philosophie politique libérale.

2.2. La conciliation travail/famille ou les moyens de consacrer un choix.

La principale récusation qui mérite d'être apportée à Anderson est que bien qu'étant de nature domestique, l'activité engendrée par un proche en incapacité constitue une charge exceptionnellement lourde. Aussi, la distinction entre le travail de la dépendance et domestique passe-t-elle par celle entre les charges normales et celles qui dépendent de responsabilités familiales surrogatoires et qui va bien au-delà des contributions minimalement attendues. Ceci est un préalable à la seconde étape qui réside dans la nécessité de concevoir une conciliation travail/famille qui permette aux aidants de se maintenir en emploi.

2.2.1. *Un travail domestique d'exception.*

La distinction entre les charges domestiques normales et les responsabilités familiales additionnelles est mise en relief de par trois raisons majeures : la temporalité de ce travail, son objectif de réponse à la dépendance, sa difficulté de le concilier avec une autre activité. C'est pourquoi, Anne-Sophie Parent considère que les mesures ne permettent pas encore l'autonomie des aidants dans la sphère professionnelle, car on voit que l'aide qu'ils apportent relève d'une certaine naturalité²¹³.

Premièrement, établir une ligne de démarcation entre les charges normales et celles qui sont excessives reste un travail complexe à cause de la temporalité de l'aide informelle. Une première difficulté réside dans l'incompréhension de la temporalité du *care* dans la mesure où celle-ci est évolutive. Comme Aurélie Damamme et Patricia Paperman le montrent dans leur article, l'évaluation du temps passé à donner des soins est un des obstacles en raison de sa variabilité et des différents acteurs impliqués. Ainsi, la charge dépend « de la transformation de l'état des personnes et des possibilités d'engagement d'autres *caregivers* potentiels font apparaître les tensions en termes d'articulation de temporalités.²¹⁴» En effet, prendre en charge un proche malade implique, comme le souligne Nancy Guberman, un « travail de conciliation²¹⁵ » c'est-à-dire un travail d'ajustement, d'organisation et de coordination afin que l'aide informelle soit le fruit d'une réponse adéquate aux besoins de la personne aidée²¹⁶.

²¹³ Entretien avec Anne-Sophie Parent (annexe 1).

²¹⁴ DAMAMME Aurélie et PAPERMAN Patricia (2009), op.cit. p., « Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille. », op.cit, p.2-13.

²¹⁵ GUBERMAN Nancy (2003), « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », in *Nouvelles pratiques sociales*, Vol 16, n°1, 2003, p.186-206.

²¹⁶ Le travail de « conciliation » est, aussi appelé par certains auteurs « travail de coordination ». Pour Aurélie Damamme et Patricia Paperman, il est ainsi un travail de coordination qui « constitue un aspect crucial de la position de responsable. Elle représente un part importante du temps de travail. Elle est en outre ce qui rend ce travail visible, indetifiable pour tout un chacun. ». cf. DAMAMME Aurélie et PAPERMAN Patricia, « Temps du *care* et organisation sociale du travail en famille. op.cit, p.2-13.

Force est de constater que la conception que donne Anderson de la contribution des aidants reste très restreinte dans la mesure où elle apparaît seulement en tant que complément indispensable à la bonne marche de l'économie marchande. Anderson met en relief la dimension instrumentale de ce travail alors que l'attente de certains travailleurs de la dépendance est une reconnaissance de sa valeur intrinsèque. Si les raisons avancées par Anderson pour compenser l'aide apportée par les familles sont justes, à l'extrême de sa position, certains auteurs vont plus loin. Ils n'hésitent pas à affirmer que le travail de la dépendance est assimilable à celui qui est réalisé dans l'économie de marché. C'est le cas par exemple de Nancy Guberman qui plaide pour que cette activité puisse désormais faire l'objet d'une véritable reconnaissance.

Ce travail s'apparente à maints égards à celui des travailleurs et travailleuses de la santé et des services sociaux, et a peu à voir avec une conception naturaliste des soins. Ces éléments de contexte déterminent et définissent les critères particuliers des soins dans les familles. Ils ne se limitent pas à un travail d'aide directe à la personne et englobent un important travail de mobilisation de ressources, de coordination et de conciliation entre de multiples besoins souvent conflictuels²¹⁷.

La définition de Guberman a le mérite de présenter une vision large du travail de *care*. Si on suit son raisonnement, on peut mieux comprendre pourquoi il est nécessaire de le rémunérer ou de l'assortir de mesures de soutien. Guberman se place ici dans une conception de l'activité assez inclusive et selon laquelle le travail d'aide informelle équivaut à une production de services. Cependant, on peut se demander si Guberman a raison de mettre sur le même plan le travail de *care* avec une activité professionnelle du même type. Toutefois, on ne peut pas dire qu'il s'agisse d'un « travail » même si ce n'est pas non plus une activité domestique comme toutes les autres.

Un problème de commensurabilité apparaît entre les deux types d'activité. De ce fait, l'assimilation du travail des aidants aux emplois dans l'économie de marché a de

²¹⁷ GUBERMAN Nancy (2003), « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », op.cit, p.186-206.

nombreux contempteurs notamment parmi ceux qui considèrent la dimension relationnelle de cette occupation. Reconnaître la valeur intrinsèque du travail de la dépendance ne suppose pas sa monétarisation car il apparaît bien difficile de rétribuer des tâches qui relèvent de la sphère intime. Un des contempteurs de l'idée d'une rémunération pour le « travail de l'amour » est André Gorz dont les vues imposent des « limites de la rationalité économique ²¹⁸ ». Selon la position de Gorz, le problème d'une résolution comme celle de Guberman est qu'elle suggère que les aidants sont les substituts des professionnels des soins de santé ou du travail social, ce qu'ils ne sont pas dans la réalité. Le travail de la dépendance s'effectue dans un cadre privé, il ne constitue pas une production marchande car il ne répond aux critères de la rationalité économique tels qu'ils sont présentés par Gorz. En effet, il ne dépend d'aucun devoir de rendement et d'efficacité, n'est pas réalisé dans un but d'échange marchand. De plus, il s'inscrit dans la sphère privée ²¹⁹.

De prime abord, on pourrait penser que le travail apporté par les professionnels du *care* s'incarne dans une logique professionnelle car ils doivent correspondre à ces trois exigences. Il s'agit là d'un point qui distingue *a priori* les deux types d'activités. Cependant, *a posteriori* il n'en est rien dans la mesure où, selon Gorz que les « *care* » soient réalisés dans l'espace formel ou non ils répondent aux besoins des personnes. C'est la réponse aux besoins qui fonde leur valeur ²²⁰. La position de Gorz semble d'un autre âge puisqu'il assimile le travail de soins à une occupation correspondant à une certaine naturalité. Ce n'est pas parce qu'une activité reste difficile à chiffrer qu'elle est sans valeur marchande.

Brandir une demande de rémunération des aidants sur la base d'une assimilation entre les fonctions de soins réalisés dans les établissements publics et ceux accomplis dans

²¹⁸ GORZ André (1988), *Métamorphoses du travail. Critique de la raison économique*. Paris, Gallimard, Folio essais, 2008, p.216.

²¹⁹ Ibid., p. 222.

²²⁰ Notons toutefois que Gorz ne fait pas de distinction entre le travail de soin formel et l'aide informelle. Il considère que les critères d'efficacité économique ne peuvent s'appliquer aux médecins et puéricultrices. La valeur de toutes tâches de soins est, selon lui, liée à sa qualité de réponse aux besoins, ce qui inclut les travaux réalisés dans l'emploi marchand.

l'espace privé peut s'avérer dangereux par certains aspects. L'argument le plus souvent défendu pour en réfuter la pertinence est que l'État ne prendra plus conscience de la délégation qui est demandée aux familles. Un salaire contre le travail de la dépendance peut contribuer à le banaliser. Les femmes en pâtiront, car elles seront les premières à subir le confinement dans l'espace familial. De plus, les implications d'une représentation des aidants comme moyens thérapeutiques ont été présentées. De ce fait, on peut imaginer qu'un salaire pourrait justifier cette instrumentalisation.

Il est compréhensible que d'aucuns rejettent l'idée d'une compensation financière. La meilleure raison est, de toute évidence que cela pourrait s'avérer très désavantageux pour les travailleurs de la dépendance qui souhaitent s'émanciper par l'activité professionnelle parce que le versement d'une rémunération pourrait être une forme de contrainte²²¹. C'est pourquoi le soutien aux aidants doit, selon moi, passer principalement par la conciliation travail/famille qui est le seul moyen de respecter et d'accompagner leur choix. Cependant, une allocation pourrait être utile dans certains cas, notamment comme le fait valoir Chloé de Sainte-Marie²²² du *Réseau des aidants*, pour rétribuer des auxiliaires de vie qui pourrait accomplir certaines tâches domestiques et de *nursing*. Également, ceci aiderait à supporter la diminution de salaire résultant de la réduction du temps de travail professionnel pour mieux se consacrer à la prise en charge d'une personne en incapacité. De même ceci réglerait la question de la rémunération de quelqu'un qui se retire temporairement de la vie active pour accompagner la fin de vie d'un proche. En conséquence, il serait vain d'offrir une indemnité aux proches aidants si des mesures de conciliation travail/famille ne sont pas proposées incluant la rémunération de long congé ou une compensation pour le passage à temps partiel.

En l'absence de ces dispositifs, on ne doit pas s'étonner que la contribution des aidants crée une tension lorsqu'elle doit s'exercer conjointement avec une activité

²²¹ J'ai développé ce point dans le chapitre 1 à propos des effets du dispositif APA.

²²² cf : Entretien en annexe.

professionnelle ou quand elle empêche l'individu de la poursuivre. Avoir un emploi hors du *care* peut s'avérer être un lieu protecteur pour le bien-être psychologique de l'aidant. Elle permet, notamment le maintien d'un espace de reconnaissance, de valorisation et de participation sociale. En conséquence, les aidants qui le souhaitent doivent avoir la possibilité de se maintenir dans la vie active. Cela est possible si leur travail reçoit de la considération et si on prend des mesures pour les suppléer.

The quality of alternatives to family care is also an important issue for carers, Concern for the cared-for person's well-being is the motivation for providing care. Carers will not willingly substitute paid care of an inferior quality. Only if women can be sure that their relatives are well looked after in the paid care sector will they enter employment in the numbers that they, and the Government would like²²³.

2.2.2. Réconcilier care et travail.

Le deuxième élément qui invite à faire la distinction entre le travail domestique classique et celui de la dépendance est son implication sur l'employabilité des femmes. L'aide informelle est une activité principalement réalisée par les aidantes et, comme les tâches liées aux responsabilités parentales, elle appelle à pouvoir être davantage combinées avec une vie professionnelle. La conciliation travail/famille est à l'intersection entre les mesures relatives aux charges familiales (généralement entendues comme parentale), aux politiques d'emploi, et aux dispositifs permettant une meilleure équité entre les sexes. Cependant, aujourd'hui, il manque un pilier pour que cet accommodement soit également à l'avantage des personnes qui assistent un proche en incapacité. Le chaînon manquant est la prise en compte d'une justice distributive dans le domaine de la santé qui, incluant un

²²³ HIMMELWEIT Susan & LAND Hilary, « Reducing gender inequalities to create a sustainable care system. » in document de la *Joseph Rowntree Foundation*, octobre 2008 (www.jrf.org.uk) « La qualité des alternatives aux soins de la famille est également une question importante pour les soignants. La préoccupation pour le bien-être de la personne soignée est la motivation pour pourvoir des soins, Les soignants ne substitueront pas volontairement des soins rémunérés d'une qualité inférieure. Seulement si les femmes peuvent être sûres que leurs parents sont bien pris en charge dans le secteur des soins rémunérés qu'elles vont accéder en grand nombre à un emploi qu'elles et le gouvernement voudront. » (Notre traduction libre)

continuum de services entre les soins privés et publics, permettra de libérer les travailleurs de la dépendance de certains fardeaux associés à leur contribution. Cependant, au Québec comme en France, malgré une réflexion sur le soutien des personnes en incapacité, la conciliation travail/famille des proches aidants demeure un impensé des politiques publiques.

La question du « prendre soin », on le sait, a été traitée au Québec, entre autres, par la mise en place d'un réseau de service de garde. Par contre, en ce qui concerne la prise en charge des aînés et des personnes malades, on verra que malgré l'inclusion de cette thématique dans le discours entourant la conciliation travail-famille, les mesures visant le soutien aux proches aidants et à la « génération intermédiaire » arrivent tardivement dans les actions envisagées et se développent en dehors de la réflexion sur la conciliation travail-famille. Cette problématique, en plus d'en être une de classes moyennes est aussi principalement une affaire de parents avec de jeunes enfants²²⁴.

Force est de constater que l'emploi permet de maintenir un espace de reconnaissance, de valorisation et de participation sociale indépendant de celui qui peut être apporté dans le cadre intime. En conséquence, les aidants qui le souhaitent doivent avoir la possibilité de se garder dans la vie active. Il n'est pas surprenant que l'une des revendications qui a conduit la COFACE à proposer au Parlement européen d'entériner une *Charte européenne de l'aidant familial* porte sur la question explicite du choix pouvant à tout moment, être l'objet d'une réévaluation. En effet, implicitement le choix d'aider suppose la nécessité d'instaurer un droit du *care* qui se fonde sur la reconnaissance de ses impératifs. En particulier, il faut tenir compte des changements et tensions impliquant un style de vie et une temporalité nouvelle et toujours mouvante en fonction de l'accroissement de la charge effective du travail de soin. Ceci nécessite de mettre en place des mesures relatives à la justice distributive soit sous la forme de compensation financière soit, par le moyen de dispositifs permettant la conciliation travail-famille.

²²⁴ SAINT AMOUR Nathalie, « *Vers une politique de conciliation travail-famille au Québec : des enjeux complexes et en évolution* », Thèse de doctorat en service social réalisée sous la direction de Frédéric Lesemann & Diane-Gabrielle Tremblay, Université de Montréal 2011, p.13.

Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps²²⁵.

On comprend l'importance de revoir la discussion choix et circonstances dans la théorie égalitariste libérale et d'inclure une prise en compte des préférences adaptatives. La conciliation travail/famille est un objectif essentiel. Plusieurs pays occidentaux ont tenté d'en faire une plus grande préoccupation. Parvenir à concilier une activité professionnelle avec la responsabilité du bien-être d'un proche en situation de dépendance est un défi. Cette volonté devrait être soutenue par les pouvoirs publics pour plusieurs raisons. L'une d'elles consiste dans la répercussion de l'aide informelle sur les ressources de la famille. Premièrement, les besoins de la personne soignée ont un coût onéreux et celui-ci n'est pas toujours couvert par une assurance médicale adéquate.

Deuxièmement, le retrait de la vie professionnelle de l'aidant dans le but de donner une meilleure prise en charge à l'aidée entraîne une diminution non négligeable des ressources. Un autre motif réside dans la nécessité de faire de sorte que tout au long de la prise en charge, celle-ci doit toujours être choisie. Conséquemment, le marché de l'emploi doit s'adapter aux besoins des employés qui, en dehors de leur temps de travail, sont des travailleurs de la dépendance. Pour que l'aide informelle puisse devenir un authentique choix, il convient de soutenir les personnes qui décident de l'assumer par toutes les actions qui leur permettent d'être ou de rester leur propre pourvoyeur de ressources. Ceci suppose de leur donner les moyens de dépasser la précarité dans laquelle ils se retrouvent fréquemment et qui pèse sur leurs capacités à se maintenir en santé. Cependant, c'est sans compter sur la résistance du monde du travail puisque les employeurs ne sont pas toujours très compréhensifs et accommodants envers leurs employés qui se trouvent être également proches aidants.

²²⁵ Charte européenne de l'aidant familial, COFACE.

The reconciliation of paid work and unpaid care is arguably the most pressing problem currently facing labour law. The need to develop suitable legal strategies that enable individuals to combine informal care-giving with paid employment matters to the individuals themselves, the recipient of their care, employers and the States²²⁶.

Il reste qu'il est délicat de lutter contre ses effets pervers sur l'employabilité des individus concernés. Le *care* auprès des personnes en incapacité doit contribuer à une nouvelle conceptualisation du rôle et des obligations de l'État en matière de politique de soutien à la vie familiale. Cet objectif passe par des politiques volontaristes et inclusives d'insertion dans l'emploi de manière à permettre une conciliation travail famille qui ne soit plus uniquement conçue pour les parents d'enfants mineurs. Cette réussite ne peut être obtenue qu'en reconnaissant des formes de discrimination dont peuvent être parfois victimes les aidants lorsqu'ils occupent un emploi. En effet, les aidants sont concernés par des mesures de justice distributive et économique. Cependant, il semble que leur situation appelle également la mise en œuvre de mesures en rapport avec la justice corrective.

3. La discrimination par association.

La nécessité que le soutien domestique reste un choix est particulièrement capitale, en particulier pour l'égalité des chances des femmes qui sont plus discriminées à l'embauche et dans leur avancement professionnel. Comme je viens de le montrer, il n'est pas pertinent d'appliquer la notion de préférences individuelles pour refuser de reconnaître les désavantages constitués par l'aide informelle. Ces inconvénients sont particulièrement prégnants si l'on en juge l'orientation du marché. Cependant, il faut tenir compte de la

²²⁶ BUSBY Nicole, *A Right to Care? Unpaid Work in European Employment Law*, Oxford, Oxford University Press, 2011, p.1. « La réconciliation entre le travail rémunéré et non rémunéré est sans doute le problème le plus urgent auquel est actuellement confrontés le droit du travail. La nécessité de développer des stratégies juridiques qui permettent aux individus de combiner les soins informels avec un emploi payé aux individus eux-mêmes, le bénéficiaire de leurs soins, les employeurs et les États. » (notre traduction libre).

fermeté de la sphère du travail rémunéré puisque nous savons que les employeurs ne sont ni très indulgents, ni très conciliants envers ceux de leurs employés qui sont également des travailleurs de la dépendance. En raison de la nature du travail de la dépendance, de sa spécificité puisqu'il s'adresse à des personnes en incapacité, les proches qui les soutiennent vivent des situations qui invitent à considérer la mise en place de mesures d'accès à l'emploi dépendant d'une logique de justice corrective.

Il m'a semblé pertinent de clore ce chapitre avec un cas empirique véridique qui illustre les difficultés vécues par les aidants dans la sphère professionnelle. Cette situation est celle de Sharon Coleman avec son employeur Steve Law du cabinet d'avocat *Attridge Law*²²⁷. L'affaire *Coleman vs Attridge Law and Steve Law, 2008* concerne un recours jurisprudentiel devant la *Cour Européenne de Justice*. Il s'agit d'un jugement où la défenderesse est une salariée qui a fait l'expérience d'un licenciement déguisé après qu'elle a donné naissance à un enfant handicapé et réclamant des soins constants. L'intérêt de ce cas légal est qu'il constitue une avancée significative pour la reconnaissance de la vulnérabilité spécifique des aidants. Il éclaire un des aspects des soins informels qui réside dans l'idée selon laquelle les institutions publiques et le marché de l'emploi sont les premiers vecteurs de l'oppression qui conduit à ce que cette fonction s'incarne dans une dépendance secondaire. Plus fondamentalement, il met en exergue la nécessité que la reconnaissance des aidants informels s'inscrive dans l'approche sociale du handicap. En effet, les travailleurs de la dépendance subissent les discriminations et formes de rejet et dénigrement dont sont victimes les personnes dont ils ont la charge.

²²⁷ Cf. *Official Journal of the European Union*, du 30.08.2008.

3.1. L'affaire Coleman.

En janvier 2001, Sharon Coleman fut embauchée en tant que secrétaire juridique dans un cabinet d'avocat en Grande Bretagne. Elle démissionna de ce poste en 2004 en raison du harcèlement et de la discrimination dont elle fut la victime par son employeur. Aidante informelle principale de son fils Olivier, né en 2002, soit un an après son embauche, Sharon Coleman tenta de se maintenir à son emploi malgré sa responsabilité familiale bien au-dessus des charges normales. Son fils, Olivier réclamait des soins constants et une assistance de tous les instants en raison d'un sévère handicap lié à une maladie congénitale affectant son larynx et ses bronches et provoquant des attaques apnéiques. En 2002, à la fin de son congé de maternité, la salariée Coleman revint à son emploi. Une première surprise fut que, contrairement à la loi en vigueur, son employeur, *Attridge Law* exclut de la réintégrer à son ancien poste. Pareillement, Steve Law qui représentait ce cabinet juridique refusa de lui accorder un horaire de travail aménagé. Dès lors, Sharon Coleman fut également le sujet de propos malvenus et répétés dans le temps. Steve Law proféra ces commentaires particulièrement offensants tant à son encontre qu'à celui de son fils. Ces remarques réitérées la conduisirent à devoir démissionner de son poste. Considérant avoir été victime d'un licenciement implicite, Sharon Coleman n'en resta pas là. Elle pouvait attester de la véracité des faits, assez nombreux. De ce fait, elle déposa un recours devant the *Employment Tribunal* de Londres. Le jugement fut rendu en aout 2005.

La notion de justice corrective connaît toujours de nombreuses critiques parce que les demandes peuvent être rendues caduques en raison de leur dimension profondément subjective. Premièrement, on peut se demander qu'elle serait le fondement même de la compensation apportée pour le préjudice, car celui-ci est vécu en relation avec celui d'une tierce partie (dans notre cas, l'enfant de Sharon Coleman). Ensuite, il est toujours possible de mettre en doute le caractère indirect de la cause de la discrimination jugée comme telle parce qu'elle n'est pas liée à la personne qui en est victime. Dans le cas de Sharon

Coleman, le préjudice subi est direct, car Madame Coleman est bien dans une « situation de handicap » du fait de l'aide qu'elle apporte à son fils. Cependant, elle n'est pas elle-même la personne directement affectée par la déficience, ce qui est problématique pour fonder un argumentaire juridique permettant de défendre une discrimination pour handicap. Pour sa défense, Sharon Coleman donna l'argument selon lequel, son patron eut envers elle un traitement moins favorable qu'avec les autres employés qui, eux n'avaient pas à leur charge un enfant handicapé. On voit bien que c'est la présence de son fils qui vit avec une déficience qui est l'élément discriminant. Les faits sont là : Sharon Coleman attesta que, par exemple, lorsqu'elle arrivait en retard en raison d'une difficulté de dernière minute relative à sa vie parentale, elle subissait des remarques désobligeantes de la part de son employeur. Or Steve Law ne faisait jamais des commentaires semblables à ses autres collègues quand ceux-ci étaient retardataires à cause d'une situation liée à leur parentalité d'un enfant qui lui n'était pas handicapé. Il fut clair, pour Sharon Coleman, que les quolibets et insultes dont elle était la *victime directe* eurent pour source sa maternité particulière et « hors-norme ». Par exemple, dès qu'elle demandait un temps libre pour s'occuper de son fils, elle était traitée de « paresseuse » tandis que ses collègues parents d'enfants non handicapés pouvaient formuler une demande similaire sans se voir affubler d'un tel adjectif dépréciatif. De même, son employeur refusait ses requêtes pour un aménagement d'horaire en arguant que sa vie parentale se déroulait dans les mêmes conditions que celles des autres salariés parents d'enfants non handicapés. On voit bien que la cause de la discrimination est niée, cette invisibilité est une des manières de procéder de l'opresseur (qui tourne aussi en ridicule sa victime et l'amène à douter de son vécu). Sharon Coleman prétendit devant les juridictions où son recours fut présenté qu'elle avait été contrainte de démissionner en raison de ces faits constitutifs d'un harcèlement en emploi et d'une discrimination par association.

Lorsque le 4 mars 2005, Sharon Coleman démissionna de son poste, elle tenta de faire reconnaître la discrimination dont elle avait été victime par Steve Law, elle utilisa le

*Disability Discrimination Act*²²⁸, entériné dans la loi britannique depuis 1995. Elle se réfère également à une Directive européenne sur le sujet. Elle insista sur des critères relatifs à la condition physique de son fils comme étant l'élément fondateur du traitement différentiel qu'elle subissait de la part de Steve Law. Cependant, dans la mesure où ces textes légaux étaient prioritairement destinés à protéger les individus qui vivent avec une déficience et non celles en situation de handicap du fait de leur prise en charge, Sharon Coleman n'obtint aucune réponse favorable de l'*Employment Tribunal* Londonien. Ce rejet de la *Cour* montre bien que la pénibilité associée au soutien d'une personne en incapacité n'est pas en elle-même considérée comme un évènement qui crée un handicap. Or, la notion de handicap n'est pas seulement liée à une particularité physique, mais à une situation qui le crée, ce qui suppose une évaluation subjective.

Rather than trying to judge neutrally – that is by constructing judgments that endeavour to form no point of view – advantageously positioned agents should respond so sensitively that their perceptions of the particularities of any situation validate the perspective of whoever may be victimized by it ²²⁹.

Le caractère subjectif de la situation fait qu'il n'est pas possible d'argumenter sur la base d'une discrimination directe même si la victime est la première personne qui reçoit le déshonneur associé à la condition de l'aidé. C'est sur cette base que Steve Law se défendit. Il s'appuya sur les législations en vigueur pour les individus handicapés et argua de leur inapplicabilité à la condition de Madame Coleman puisque celle-ci ne l'est pas. On voit donc combien il est difficile de faire reconnaître un préjudice dont la cause est sans contexte, une maternité d'un enfant différent des autres, mais dont on ne peut dire qu'elle cause une discrimination. En effet, Sharon Coleman n'endure aucun trouble particulier bien qu'elle soit en situation de handicap dans l'emploi du fait de son aide informelle d'un fils

²²⁸ Texte de loi disponible sur le site internet <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1995/50/contents> (dernière consultation le 17 juillet 2012).

²²⁹ SILVERS Anita, « Reconciling Equality to difference : caring (f)or Justice for people with disabilities » in *Hypathia*, vol 10.n1, Winter 1995, pp.30-55.: « Plutôt que d'essayer de juger de façon neutre - qui est par la construction de jugements qui tentent de former aucun point de vue- les agents avantageusement positionnés devraient répondre avec autant de sensibilité que leurs perceptions des particularités de toute situation validant le point de vue de quiconque qui peut être victime de celles-ci». (Notre traduction libre)

souffrant d'une maladie congénitale. L'*Employment Tribunal*²³⁰ de Londres en Grande Bretagne débouta la défenderesse en raison de l'absence de preuve matérielle prouvant la cause du harcèlement (et donc le fait qu'il s'agisse bien de cela) dont elle avait été victime. Le cas légal fut ensuite l'objet d'un recours auprès de la *Cour Européenne de Justice* en 2008.

Par un arrêt exprimé en date du 17 juillet 2008 sur la question jurisprudentielle et préjudicielle, la *Cour Européenne de Justice* se prononça pour la première fois sur le principe de « discrimination par association ». De manière très explicite, le verdict rendu admit la validité de l'assertion selon laquelle est interdite toute discrimination telle qu'énoncée dans la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. En effet, la CEJ a reconnu que cette directive ne pouvait être limitée aux seules personnes handicapées. Conséquemment, ce jugement valide toute invocation devant la cour de discrimination vécue sur le lieu de travail par un (e) employé (e) en raison de la déficience dont souffre son enfant. Le cas de Sharon Coleman fait jurisprudence. Il permettra les recours de toutes les personnes qui vivent une forme de discrimination par association ; ils pourront la faire reconnaître devant les juridictions européennes.

Bien que liée à une approche de justice distributive puisqu'il atteste de la nécessité de mettre en œuvre des procédés juridiques pour que les parents d'enfants en situation de handicap puissent continuer de mener une vie professionnelle, le cas Coleman se rapporte à la justice corrective. La requête déposée par Sharon Coleman soulève des enjeux majeurs. Le harcèlement dont elle fut la principale concernée manifeste qu'il est nécessaire d'introduire des dispositifs plus coercitifs et de généraliser des politiques publiques de lutte contre les discriminations d'abord élaborées pour lutter contre celles faites à l'encontre directes des personnes handicapées. La discrimination par association montre que la

²³⁰ Juridiction équivalente au Tribunal des Prudhomme (France) et à la Commission sur les normes de travail (Québec-Canada).

ségrégation s'étend aux personnes qui soutiennent celles en incapacité. Il semblerait donc que les mesures pour concilier le travail de la dépendance et l'activité professionnelle devraient être assorties de droits relatifs aux combats contre la discrimination par association. Cependant, l'état actuel des législations en vigueur ne permet pas de les faire reconnaître.

Le contexte dans lequel s'est développé le cas Coleman montre bien la nécessité de mettre en œuvre une justice corrective afin que les aidants puissent s'insérer dans l'emploi. En effet, sans nécessairement que cela soit visible, les aidants sont victimes dans l'emploi des préjugés qui sont associés aux personnes qu'ils prennent en charge dans leur espace privé. Il est important qu'ils puissent avoir réparation des préjudices subis, infligés par des employeurs peu scrupuleux comme l'est Steve Law. Le cas de Sharon Coleman n'est manifestement pas isolé et des nombreux employeurs peu scrupuleux comme Steve Law existent.

Le cas Coleman apparaît comme une première victoire dans la lutte des aidants informels. Cependant, on peut se demander comment ses enseignements seront administrés et si les mesures sociales qui en découleront peuvent s'appliquer. En effet, un obstacle majeur est qu'il reste peu aisé de faire reconnaître la discrimination vécue sur le lieu de travail. Il est difficile d'évaluer le préjudice subi à cause de la nature indirecte du handicap. Aussi, force est de constater que cette première pierre à l'édifice de la reconnaissance des aidants ne pourra trouver une réalisation concrète sans s'accompagner de dispositifs pour assurer la justice distributive et économique. L'instauration de mesures de lutte contre la discrimination par association suppose également le renforcement des agencements sociaux destinés à réduire la portée des discriminations dont les personnes en incapacités sont victimes.

Conclusion.

Justice distributive, économique et corrective sont nécessaires à ce que l'aide informelle puisse être l'objet de mesures positives destinées à favoriser l'égalité des chances et l'égalité en droit des personnes qui effectuent le travail de la dépendance. Ces grands principes se heurtent à la difficulté de définir avec justesse les besoins et les limites des aidants. Comme il a été montré, le soutien domestique est victime de fausses représentations. Les arguments associés à l'aide informelle contribuent à entretenir la confusion sur sa nature et ses objectifs

Premièrement, j'ai dénoncé une tendance à considérer les aidants comme des moyens pour la santé publique. Outre le fait que cette thèse incarne la primauté donnée au modèle biomédical, la thèse selon laquelle les aidants sont des « moyens thérapeutiques » ne peut être valable dans la mesure où l'aide informelle n'a pas pour objectif de se substituer au travail qui est effectué par les professionnels de la santé publique. Une telle visée nuirait à la relation entre l'aidant et l'aidé, car elle entraînerait une instrumentalisation du système de soins publics envers les proches aidants puis de ces derniers à l'encontre des personnes en incapacité. De plus, elle contribuerait à instaurer des inégalités au sein de la famille, car elle donnerait un poids trop accru à la solidarité intrafamiliale intergénérationnelle. Également, j'ai défendu que ceci puisse accroître les inégalités en santé dont les aidants sont déjà victimes sans que soit reconnu le fait que cette condition constituait un problème d'accès à la santé. Enfin, j'ai argué que considérer les aidants comme moyens thérapeutiques pourrait être vu comme un désengagement de l'État envers les personnes vulnérables (aidants inclus).

Deuxièmement, j'ai récusé la thèse selon laquelle les aidants ne peuvent voir leur situation compenser, car ils ont fait le choix au prix du sacrifice associé de soutenir un

proche. Cet argument ne peut avoir de sens si l'on admet que la décision d'aider est prise dans une circonstance fortuite et non choisie. J'ai ainsi défendu l'idée selon laquelle il fallait tenir compte des préférences adaptatives parce que les aidants manquent d'option ou que celles présentes ne sont pas satisfaisantes. La récusation des arguments de Rakowski m'a permis de formuler ma conviction selon laquelle il était impératif que les travailleurs de dépendance puissent réaliser une activité professionnelle s'ils le veulent. J'ai donc récusé qu'il s'agît d'un travail domestique comme un autre.

Enfin, j'ai terminé ce chapitre en présentant un cas légal qui prouve que des mesures de conciliation travail/famille ne suffiront pas à favoriser l'égalité des chances des aidants dans l'emploi. En effet, dans la mesure où les aidants sont victimes de discrimination par association en raison de leur prise en charge d'une personne en incapacités, les aidants peuvent à tout moment subir des brimades et des traitements différenciés de ceux de leurs collègues qui n'assument pas ces tâches. Il est, selon moi, important, d'inscrire la conciliation travail/famille des aidants dans une approche sociale du handicap de sorte que les mesures associées à l'intégration des personnes en situation de handicap puissent également les protéger. Nous sommes donc appelés à adopter un nouveau regard sur le handicap.

En montrant l'interconnexion entre les différentes sphères de justice, la cause des aidants fait donc réfléchir à la création d'une société plus juste et plus égalitaire pour tous. Elle manifeste qu'il est important de remettre en cause certains des idéaux du libéralisme politique. Au terme de ce chapitre, les interrogations suivantes émergent : est-il possible de fonder une société qui intégrerait les personnes en incapacité et leurs aidants ? Et si cela est, comment concilier les idéaux du *care* avec ceux du libéralisme politique ?

CHAPITRE 5

Coopération et réciprocité pour une justice par et dans la famille.

Comme si elle provenait d'une série de *matriochkas*, symbole de la famille, l'aide informelle englobe plusieurs réflexions qui se laissent découvrir seulement si on a pris le temps de désarticuler les précédentes pour mettre en relief celles qui apparaissent tour à tour. L'essentiel est de trouver où cette mise en abîme s'achève et ce qu'elle contient, à chaque fois, de plus substantiel. Ainsi, après avoir présenté les trois enjeux de justice (distributive, économique et corrective) soulevés par la reconnaissance des aidants informels, ce chapitre s'intéresse à une interrogation qui en découle : comment concilier les idéaux du *care* avec ceux du libéralisme politique ? Il s'agit d'une question complexe et pertinente dans la mesure où rapportée à l'aide informelle, elle fait appel à au moins deux questions fondamentales : quelle justice au sein de la famille ? Quel est le statut de la famille en tant que communauté ?

Toujours en confrontation avec les notions du *bien* et du *juste*, cette dernière question met en évidence ce qui a déjà été souligné : la thématique de l'aide informelle peut être comprise de deux façons. Soit elle est promue à partir des conceptions du bien des agents parce que l'on considère la famille comme une communauté d'intérêts privés ; soit elle est un enjeu de justice si la famille est une institution politique venant compléter les autres domaines de la justice. La conception de la famille est opérative dans la mesure où il en dépend la reconnaissance des membres appartenant à cette sphère au statut indéfini. La demande de légitimation du travail réalisé par les aidants informels oblige à clarifier le rang

de la famille. En filigrane, cette interrogation est révélée dans les écrits des théoriciens du *care*.

Chercher à savoir si la famille appartient à la sphère du *Bien* ou à celle du *Juste* permet de répondre à bien des questions et notamment à l'aporie existante entre l'éthique du *care* et celle de la justice. Puisque ce débat est riche, ce serait un tour de force de réussir à le synthétiser en quelques pages. Néanmoins, répondre à ces questions exige *a minima* de mobiliser le corpus féministe. Ainsi, une sélection minutieuse des auteurs s'impose-t-elle. Bien que les récents écrits de la réception française de l'éthique du *care* résument clairement ces débats, les travaux de Joan Tronto ainsi que les recherches de Annette Baier²³¹, Susan Moller Okin, et Eva Fedder Kittay²³² seront principalement les supports de mon examen.

Ces trois derniers auteurs ont un point en commun d'importance majeure : elles récuse la doctrine rawlsienne, et en son sein la manière dont la coopération et la réciprocité ont été théorisées. Soulignant l'incomplétude de la *Théorie de la justice*, l'intérêt de leurs travaux réside dans une tentative pour sa reconceptualisation à partir de catégories oubliées par Rawls : le genre pour Okin et Baier, la dépendance pour Kittay. Cependant, étant donné que Kittay propose que les enjeux de justice puissent désormais inclure la dépendance extrême et que cette suggestion est une avenue profitable, mon examen s'attardera davantage sur ses arguments.

L'exploration que je propose sera guidée par la question suivante en amont : comment la dépendance opère-t-elle pour récuser l'autonomie libérale ? Mon cheminement critique sera le suivant : je commencerai par présenter brièvement la démarche de Rawls afin de faire ressortir les limites de sa théorie. Ensuite, j'examinerai les critiques féministes qui ont été formulées. Dans la mesure où mon souci est de juger le rôle joué par la

²³¹ BAIER Annette C, (1995). *Moral Prejudices: Essays on Ethics*, Cambridge, Harvard University Press.

²³² KITTAY Eva F (1999), *Love's Labor*, op.cit.

représentation de la famille dans la résolution de l'aide informelle, j'analyserai en particulier, les reproches qui ont été adressés à la théorie rawlsienne (section 1). Mon analyse portera sur deux éléments importants : la coopération et la réciprocité (section 2 et 3). Cette analyse permettra de voir comment certaines frontières ont été tracées: dichotomie privée/publique, conception du juste/du bien, etc. Mon analyse reposera sur deux éléments qui apparaîtront au fil de mon exposition: une critique portant sur la justice au sein de la famille ; une autre sur la conception de la famille comme communauté privée.

1. L'autonomie libérale mise au défi.

Comme il a été montré, la demande de reconnaissance des aidants informels s'inscrit dans une réaffirmation de certaines des critiques formulées à l'encontre du libéralisme politique rawlsien. Il a été vu que l'égalité libérale est mise au défi par les enjeux de justice reliés aux fardeaux de l'aide informelle. Cependant, pour que la résolution de ces discussions débouche sur des droits spéciaux (conciliation travail/famille notamment), la reconnaissance des aidants doit reposer sur une réflexion plus profonde portant sur les assises du libéralisme politique. Irrémédiablement, la question de la justice *par* et *dans* la famille interpelle la manière dont certaines notions capitales ont été formulées. Deux enjeux ressortent principalement : la capacité pour la famille d'être une sphère de coopération, l'incapacité que les aidants puissent être des agents envers lesquels un principe de réciprocité est possible. Il sera donc montré que la coopération et la réciprocité sont mises au défi.

Dans un contexte critique, la théorie du *care* s'est conceptualisée en tant qu'outil de refonte du Contrat social existant. Elle a d'abord évalué et remis en cause l'autonomie libérale comme principe escamotant les réalités vécues par les personnes en incapacité et leurs proches. Parmi les analyses les plus pertinentes apparaît celle de Kittay qui s'inspirant

de Robert Goodin²³³, conçoit que nous avons une responsabilité sociale de protéger les individus vulnérables. Ce faisant, elle rejette la manière dont le libéralisme politique de Rawls a envisagé la coopération sociale et la réciprocité possible pour les personnes en incapacité et leurs aidants. Aussi, par une présentation de la théorie rawlsienne les lignes suivantes feront ressortir les caractéristiques sur lesquelles une confrontation entre Kittay et Rawls s'opère au sujet des notions contestées. La récusation des concepts de coopération et de réciprocité repose sur deux éléments : la fiction de l'autonomie libérale, une conception désincarnée de la personne morale.

1.1. La fiction de l'autonomie libérale.

Les éthiques du *care* considèrent que l'autonomie libérale est une fiction au service de l'idéal d'une société juste. En effet, par souci d'universalisme et de rationalité, le libéralisme rawlsien a laissé pour compte le fait de la dépendance, les relations qu'elle engendre, la vulnérabilité et les injustices qu'elle induit. Grâce à Tronto, l'éthique du *care* a fait valoir le prolongement entre les activités relevant de la morale et celle du politique : les deux ordres participent chacun à la détermination d'un ensemble de normes. Les valeurs morales sont prescriptives puisqu'avec elles ce que le politique doit respecter ou promouvoir est élaboré. Le politique détermine certaines valeurs morales qui seront au service de la préservation de l'ordre social. Il joue un rôle normatif. Puisque les frontières entre les deux ordres sont abolies, le « *care* joue le rôle de valeur morale et fonde politiquement une société bonne ²³⁴ ». Dès lors, il n'y a plus lieu de distinguer entre ce qui relève de la sphère privée des relations (la morale) et ce qui appartient au champ de l'allocation et la redistribution des ressources publiques (le politique). Dans ce contexte, le *care* devrait, en principe, apparaître comme un vecteur significatif dans la fondation d'une

²³³ GOODIN Robert E (1985), *Protecting the Vulnerable. A Reanalysis of Our Social Responsibilities*, Chicago, The University of Chicago Press.

²³⁴ TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable*, op.cit. p.36.

société plus inclusive envers les personnes vulnérables et leurs aidants. Plus qu'une valeur morale et puisque la séparation entre les deux ordres est établie, il devrait aussi être une valeur politique favorisant la justice sociale pour les aidants et les personnes en incapacité. Toutefois, un tel potentiel de renversement des frontières morales est sans prendre en compte la coriacité de l'autonomie libérale et son pouvoir d'occultation de la vulnérabilité et de la dépendance. Pour comprendre que cette fiction libérale doit être renversée, il convient de la présenter afin de faire ressortir ce qui limite la fondation d'une société élaborée sur une reconnaissance des personnes en incapacité et de leurs aidants.

L'autonomie libérale rawlsienne ne se présente pas dans une dimension normative. Tel que Catherine Audard le montre, elle est relative à « une manière de penser la raison humaine et son indépendance par rapport à l'autorité et à la transcendance dans un contexte politique démocratique. Ce n'est pas pour Rawls une valeur parmi d'autres. »²³⁵. Pour cette raison, Rawls affirme l'autonomie des agents moraux qui participent à la délibération sur les principes de justice. En particulier dans *Le Constructivisme kantien et la théorie morale*, il réaffirme que le fondement de sa théorie de la justice s'effectue sur une construction sociale contractualisée par les adhérents lors d'un processus délibératif.

Cette construction fait fi de l'existence de phénomènes moraux indépendants. Car, l'édification de la société s'effectue sur la base des choix publics et non sur la prise en compte de conceptions individuelles du bien. Rawls insiste sur l'autonomie rationnelle des partenaires dans la position originelle. La fondation des principes d'une « société bien ordonnée » est l'œuvre d'agents rationnels et prêts à coopérer. La notion de constructivisme²³⁶ rappelle qu'il s'agit d'un agencement par processus. C'est pourquoi

²³⁵ AUDARD Catherine (dir.) (2004), *John Rawls, politique et métaphysique*, Paris, PUF, débats philosophiques, p.17.

²³⁶ Rawls utilise l'expression « constructivisme kantien » afin de rappeler la nécessité d'une théorie de la personne entrant dans un processus dans lequel ils sont des agents rationnels. Cependant, il distingue « conception de la personne » et « théorie de la nature humaine ». L'utilisation de la doctrine kantienne - ou plutôt son rappel sous la forme d'une interprétation - a pour but d'ériger un lien entre des principes

Rawls interprète ce mécanisme délibératif comme contractualiste. Pour lui, la délibération consent à édifier la « structure de base de la société » afin de contribuer à la concordance des idéaux de justice. De ce fait, il propose un procédé heuristique original de façon à montrer comment sont déterminés les principes de justice. Ainsi, sa réflexion s'élabore à partir de la « position originelle ».

Fondatrice chez Rawls, elle décrit la manière d'atteindre cette coopération. Aussi, ceux qui délibèrent sont placés sous le « voile d'ignorance » (c'est-à-dire qu'ils sont dépouillés de la connaissance de leurs caractéristiques individuelles — âge, sexe, condition sociale, origines ethniques, capacités et talents particuliers). Par ce procédé, les délibérants, dans une situation d'équité, élaborent ensemble les principes de justice. L'intérêt de la position originelle est de garantir une équité de situation dans laquelle les partenaires sont installés. Cette équité de situation, atteste alors celle des principes de justice qui en découlent. Aussi, dans ce cadre, les agents possèdent des facultés qui souscrivent à saisir les motifs et la recevabilité des dispositions prises afin de pourvoir à la justice. Ils cherchent alors à réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour concourir à cette entente dans une société pluraliste. L'utilisation de cette situation originelle est fondatrice des principes de justice afin de réaliser une « société bien ordonnée ». Cependant, un tel processus comporte des limites.

Dans la position originelle, les agents sont artificiels et rationnellement autonomes si bien que Rawls pose la nécessité d'une mutualité et d'une réciprocité dans la coopération sociale préexistante à la délibération rationnelle. En effet, lorsque les partenaires délibèrent, ils doivent accepter les termes de la coopération pour autant que les autres participants les agréent également. Cet accord induit entre eux une réciprocité. Rawls nomme ce principe, « termes équitables de la coopération ». Le philosophe affirme que « le Raisonnable

déterminés de justice et une conception particulière de la personne morale. C'est sur la base d'un rapport avec la doctrine kantienne qu'il qualifie son constructivisme.

présuppose et conditionne le Rationnel»²³⁷. En effet, dans la *Théorie de la justice*, les partenaires de la position originelle construisent des principes de la justice (déterminés par le raisonnable) et s'assigne de ce fait une fin qui est un impératif (au moyen du rationnel).

Ces points soulignent une limite de la « société bien ordonnée ». Une telle société comporte certaines caractéristiques qui, pourtant, devraient éviter cet écueil. Pour Rawls, il est essentiel qu'elle soit guidée par les principes premiers de la justice — devant être l'objet d'une reconnaissance publique et mutuelle — et posséder des institutions qui en sont le reflet. En outre, les individus qui la composent doivent impérativement être libres et égaux et se reconnaître réciproquement comme tels. Cependant, il est visible que l'idée de liberté et d'égalité de la personne est restrictive. Le caractère moral de leur personne réside dans le fait qu'ils se reconnaissent mutuellement comme égaux lors de la détermination de ces principes, mais aussi parce qu'ils admettent en leurs pairs une capacité à également les élaborer. Il y a donc de fait une exclusion de tous les individus qui ne peuvent définir les principes de justice. Ainsi, la fiction rawlsienne ne convient pas à la réalité sociale où les individus sont inégalement dotés de facultés cognitives et coopératives. Le sort de ces derniers est relégué à l'expression des normes de charité qui émanent des conceptions du bien singulières aux agents voulant bien prendre soin d'eux. Pourtant, ce ne sont pas seulement des sujets de besoins ; ils sont aussi des sujets de droit.

Sans doute que c'est en tenant compte de cette démonstration et en voulant la corriger que Rawls distingue entre deux formes d'autonomie : l'autonomie rationnelle et l'autonomie complète. La notion d'autonomie rationnelle désigne pour Rawls celle des partenaires dans la position originelle. Ils sont libres d'adhérer aux principes de justice, mais ils se doivent de le faire dans le strict respect du principe de rationalité. Ce fondement est précisé dans la *Théorie de la justice*.

²³⁷ RAWLS John (1985), « La justice comme équité : une théorie politique et non métaphysique », trad. fr. C. Audard in *Justice et démocratie*, Paris, Seuil, 1993.

On se représente un individu rationnel comme ayant un ensemble cohérent de préférences, face aux options disponibles. Il hiérarchise ses options selon la façon dont elles réalisent ses buts ; il suit le projet qui satisfait le plus grand nombre de ses désirs et dont la réalisation a le plus de chances de succès.²³⁸

Deux conditions permettent aux citoyens d'accéder à leur autonomie complète. La première est que l'accès passe par la reconnaissance des effets de la position originelle (c'est-à-dire l'accord trouvé au moyen de la procédure). La seconde réside dans la volonté d'agir en conformité avec les principes de justice. Le Raisonnable encadre le Rationnel selon le principe lexical du juste sur le bien. Un principe important du libéralisme politique tel qu'il est porté par Rawls intervient ici : le « principe du *Maximin* », c'est-à-dire le principe selon lequel le bien ne peut en aucun cas, prendre le pas sur le juste. Aussi, le désir d'agir selon les principes de justice (et de les défendre) est supérieur au fait de le faire en adéquation avec sa propre conception du bien. C'est ainsi que les citoyens peuvent exprimer leur autonomie complète.

Ce point est intéressant pour deux raisons. D'une part, il atteste que la position originelle est seulement un procédé permettant la détermination des principes de justice qui ne vaut rien si les individus n'accèdent pas à leur autonomie complète laquelle se réalise dans un monde empirique et non dans une fiction. D'autre part, il aide à déterminer l'axiome prédominant. La justice prend le pas sur les conceptions du bien des agents. Cette hiérarchisation atteste de la primauté de la recherche des moyens qui garantissent une égale liberté à l'ensemble des citoyens plutôt que l'acceptation des décisions particulières des agents selon leurs conditions et aspirations.

La thématique de l'aide informelle témoigne précisément de la difficulté d'accepter cette suprématie du juste sur le bien ou, si elle est en quelque point acceptable, du conflit de valeurs qu'elle fait naître. En effet, si la recherche de l'égale liberté des agents prédomine, il n'est pas évident de comprendre pourquoi les aidants ne seraient pas regardés comme des

²³⁸ RAWLS John (1971), *Théorie de la justice*, op.cit., § 25, p.175.

sujets pour la justice. Dans le même temps, à l'inverse, si l'on considère que prendre en charge une proche relève d'une conception privée aucun effort de la collectivité ne devrait être fait en faveur des aidants. *A fortiori* si ce point de vue est accompagné d'une vision de la famille comme communauté d'intérêts privés, les revendications des aidants resteront inexorablement sans appel. J'ai montré cette difficulté relative à la notion de compensation à l'aide des approches de Rakowsky et de Anderson.

Le problème aurait peut-être été compris autrement si Rawls avait considéré le statut des individus lourdement handicapés. Si Rawls avait pensé le statut des personnes en incapacité, celui de leurs aidants serait posé en d'autres termes, comme la critique de Kittay permettra de le préciser. Or, Rawls les a délibérément oubliés.

Je ne tiendrai pas compte des handicaps physiques permanents ou de maladies mentales si graves qu'elles empêchent les personnes d'être des membres normaux à part entière de la société au sens habituel²³⁹.

Il est évident que l'autonomie rawlsienne ne qualifie pas les personnes en situation de grande vulnérabilité. Cependant, elles sont, dans la position originelle, représentées par les sujets moraux. Ces derniers ne savent pas, si en dehors de ce procédé, ils seront handicapés ou âgés. En dépit de cette mention, il reste évident que la délibération à propos des principes de justice se fonde sur le rôle de l'intellect qui est d'une importance cruciale pour la réalisation de l'autonomie rationnelle et complète. Ainsi, il est perceptible que les deux notions d'autonomie montrent un désintéressement du fait de la dépendance puisque dans la théorie rawlsienne, seul l'intellect permet l'accès à un statut moral. Du fait de la présence de la rationalité, la conclusion est que la doctrine libérale est faite pour promouvoir une certaine forme d'autonomie destinée à un type spécifique de citoyens. L'autonomie libérale comprise comme le signe de la possession de caractéristiques intellectuelles et rationnelles, d'autosuffisance envers les conceptions du bien singulières aux agents (en raison de

²³⁹ RAWLS John (1985), « La justice comme équité : une théorie politique et non métaphysique », trad. fr. C. Audard in *Justice et démocratie*, Paris, Seuil, 1993, p. 219.

l'acceptation tacite d'un pluralisme moral). Elle fait fi du fait que « nous sommes « socialement motivés » au sens où nous nous soucions du bien-être et des intérêts d'autrui. » ²⁴⁰. Elle semble plus encore laisser pour compte le sort des personnes en incapacité.

1.2. L'omission du genre et des capacités

Certes, à la défense de la doctrine rawlsienne, le procédé est un artifice rhétorique autant que théorique. D'autres stades complètent la théorie et la solidifient. Les stades constitutionnels, législatifs et juridiques s'adressent à des sujets réels contrairement à la position originelle qui ne s'applique pas à des sujets concrets. Si nous sommes faces à des citoyens désincarnés et idéalisés. Rawls affirme que les partenaires de la délibération représentent des citoyens concrets, c'est-à-dire des personnes morales prises au sens d'individus rationnels. Si cela a souvent été reproché à Rawls, le résultat de ce procédé nouménal, sur les personnes en incapacité et les travailleurs de la dépendance, est plus contestable encore, ce qui peut rendre sa défense tout à fait impossible dans le cadre d'une réflexion sur l'aide informelle.

D'aucuns, tels que Kittay, considèrent, en effet, que la position originelle aboutit à l'édification de principes incomplets. D'abord, le genre des délibérants n'est pas mentionné et cette neutralité peut poser problème. Ensuite, le sort des personnes en incapacité relève de faits exceptionnels. Assurément, pour Kittay, en incluant uniquement les agents capables de réciprocité, ce procédé ne tient pas compte de l'incapacité de fonctionnement de certains individus et de leur inaptitude à établir des rapports unilatéraux avec autrui. De même, il fait fi des positions de pouvoirs existants dans la société. Un problème qui poursuit cette remarque est que la position originelle gomme les appartenances et caractéristiques individuelles. Les positions de pouvoir sont *de facto* effacées.

²⁴⁰ MAILLARD Nathalie (2011), *La vulnérabilité*, op.cit.p.79.

Tout d'abord, en ce qui concerne l'omission du genre, plusieurs lectures féministes ont été apportées dont la plus connue et la plus discutée est celle de Okin. Pour Okin, lorsque Rawls souligne que les participants sont des « chefs de famille » sans préciser leur genre et en dépit qu'il soutient qu'il s'agit d'un élément pour garantir l'impartialité de la procédure, un problème intervient : les conséquences de cette neutralité pour la détermination de la justice intrafamiliale.

Puisque ces chefs peuvent être indifféremment des hommes ou des femmes, Okin propose, tout d'abord, de mettre en doute cette neutralité. Puisque le sexe n'est pas mentionné, elle se demande si Rawls entend la famille comme une institution juste. Okin comprend que la position originelle ne reflète pas les jeux de pouvoir existants dans la société. Cependant, elle peine à admettre que Rawls inscrit tacitement sa théorie dans la lignée d'une scholastique patriarcale qui depuis Saint Thomas d'Aquin, en passant par Kant, Hegel et Hobbes, a reflété –et auraient-ils pu contextuellement faire autrement ?- une vision conventionnelle de la famille où il y a toujours un chef de famille masculin. L'utilisation du terme « chefs de famille » par Rawls pour désigner les délibérants de la position originelle est, en ce sens, pour elle, un problème signifiant deux traits de sa théorie. Premièrement, selon Okin, il s'agit d'une indication que le statut de famille n'est pas déterminé. Deuxièmement, les relations hommes/femmes et les inégalités que cette cellule engendre ou reflète ne sont pas pris en compte. Pour Okin, l'utilisation du terme « chef de famille, loin d'être neutre ou innocente, a pour effet, de bannir une large sphère de la vie humaine.»²⁴¹ .

Okin a souligné les conséquences de l'absence de considération de la famille dans la théorie rawlsienne. Elle a fait observer que le *care* ne s'oppose pas à la justice. Comme il a déjà été dit, la famille n'est pas seulement une communauté d'intérêts privés, elle est également une institution de justice et en ce sens, elle complète toutes les autres sphères de

²⁴¹ OKIN M. Susan (1989), *Justice, Genre et Famille*, op.cit., p.209.

justice. Okin reproche à Rawls d'avoir oublié le rôle de la famille dans la formation du sens de la justice.

Rawls n'admet pas seulement que « la structure de base d'une société bien ordonnée inclut la famille *sous une forme ou sous une autre* (nous soulignons) ; il ajoute que « dans une enquête plus vaste, on pourrait discuter l'institution de la famille et il se pourrait que d'autres institutions soient préférables ». Mais pourquoi exiger une enquête plus vaste que la tâche colossale dans laquelle la *Théorie de la justice* s'est engagée, pour soulever des questions au sujet de l'institution et de la forme de la famille ? (...) Le fait que Rawls ait échoué à soumettre la structure de la famille à ses principes de justice est particulièrement grave à la lumière de sa conviction selon laquelle une théorie de la justice doit tenir compte de « la façon dont les individus en viennent à être ce qu'ils sont » et dont ils « ne peuvent pas considérer leurs buts ultimes et leurs intérêts, leurs attitudes envers eux-mêmes et envers la vie comme donnés²⁴² ».

Soulignant un double dommage de l'omission rawlsienne, Okin ajoute plus loin :

Le fait que Rawls ait négligé la justice dans la famille entre clairement en tension avec les conditions requises par sa propre théorie du développement moral. La justice de la famille doit être d'une importance centrale pour la justice sociale²⁴³.

Si le point de vue selon lequel la famille est le lieu essentiel de la formation aux jugements moraux est adopté, alors Okin a raison de dire que Rawls ne met pas suffisamment l'accent sur la famille et qu'il aurait dû préciser pourquoi les délibérants sont des « chefs de famille ». Il est admissible que Rawls n'ait pas assez justifié leur rôle à l'aune de l'importance de cette institution. Cependant, la critique de Okin ne porte pas tant sur cette négligence d'information. Les deux critiques de Okin s'adressent aux conséquences et aux effets insoupçonnés auxquels l'autonomie libérale rawlsienne a conduit : une conception de la personne restreinte à celles capables de participer socialement qui favorisent des effets d'oppression au sein de la famille parce que cette

²⁴² Ibid., p.212.

²⁴³ Ibid., p.218.

cellule est insuffisamment pensée en termes de lieu où s'élaborent et se réalisent les principes de justice.

Une question s'impose : en utilisant un tel raisonnement en ellipse, Okin ne fait-elle pas, en définitive, un faux procès à Rawls ? En effet, elle affirme « puisque les occupants de la position originelle sont tous des chefs de famille, ils ne sont pas en position de régler des questions de justice *au sein* de la famille »²⁴⁴. C'est aller vite en besogne. Comme d'ailleurs elle le rappelle, Rawls évoque la famille en tant qu'école du développement moral ce qui signifie très clairement, qu'il comprend l'importance de cette institution – même s'il n'utilise pas ce terme- pour les autres. Comme le souligne Ruth Anna Putnam, il est préférable de concevoir que l'application des principes de justice à la famille repose sur un autre des stades déterminés par Rawls dont la position originelle n'est que la première étape. Effectivement, les principes de justice acquièrent de leur substance aux stades constitutionnels et législatifs. De ce fait, tout en dénonçant Rawls, Okin demeure rawlsienne puisque sa critique prouve un attachement à la position originelle.

De plus, à l'encontre de Okin, il faut souligner la pertinence de la critique de Putnam s'agissant du « substantialisme féministe »²⁴⁵ qui pèse sur la remarque de Okin et qui n'est pas sans exemplifier « l'irresponsabilité des privilégiés »²⁴⁶. Il semble, en effet, que Okin transpose une question concernant les femmes attachées à un idéal de promotion de soi et de réussite c'est-à-dire celles qui, placées dans des conditions avantageuses, peuvent dénoncer les écarts du libéralisme politique tout en profitant en même temps de ses bienfaits.

²⁴⁴ OKIN M Susan (1989), « Raison et sentiment dans la réflexion sur la justice » in in S. Laugier et P. Parperman, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Raisons Pratiques, EHESS, 2005, pp.101-125.

²⁴⁵ PUTNAM Ruth Anna (1995) « Pourquoi pas une théorie féministe de la justice », in *Repenser le politique. L'apport du féminisme*, dir. COLIN F. & DEUTSHER P., Paris, Campagne première, les Cahiers du Grif. 2004, p.71-110.

²⁴⁶ TRONTO Joan, (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, trad.fr. Hervé Maury, Paris, La découverte, 2009, p.194.

La critique de Okin étant si embuée par un gynocentrisme qu'elle ne voit pas –ou alors, c'est seulement parce qu'elle ne l'évoque pas- que le caractère désincarné des délibérants dans la position originelle dépasse la simple –si j'ose dire- question de l'oubli du genre. Effectivement, un autre problème réside dans la restriction des personnes autorisées à participer à la délibération. Comme le souligne Putnam, de nombreuses catégories de citoyens pourraient endosser les conséquences – et il y en a- de l'utilisation du terme « chefs de famille » pour désigner les délibérants de la position originelle. Pour rester dans le champ qui m'occupe, il est visible que les personnes morales qui participent à la délibération sur les principes de justice représentent les membres d'une société en tant qu'ils possèdent la faculté de coopérer pour l'avantage mutuel ce qui ne comprend pas les personnes en incapacité et leurs aidants. Le statut moral de ces personnes n'est pas pensé ce qui est précisément un manquement. En effet, il n'est pas déterminé exactement quelle justice s'applique aux situations rencontrées par ces individus. Et cette méconnaissance a une influence sur la détermination du statut des aidants puisqu'ils dépendent de la manière dont est formalisé le statut des personnes qu'ils prennent en charge.

Il ne faut en effet pas oublier que la participation d'une personne handicapée à la vie politique et économique ne dépend pas seulement de la nature de son handicap, mais également des dispositions que la société a prises pour permettre aux handicapés de participer à la vie publique. Si les handicapés ne sont pas citoyens avant la mise en œuvre de telles dispositions, comment se feront-ils entendre ? ²⁴⁷

Un des motifs de cette incomplétude émane de l'accent fortement mis sur le rôle de l'intellect. Il s'agit d'un critère d'accès à un statut moral. Ce problème montre la logique selon laquelle les personnes en incapacité et *a fortiori* celles dans une dépendance extrême ne peuvent être des citoyens libres et égaux. Or, même si les incapacités dont ils souffrent empêchent leur liberté, leur autonomie fonctionnelle et/ou psychique, *a priori* on ne voit pas bien en quoi ils seraient socialement inégaux c'est-à-dire exclus des critères de

²⁴⁷ PUTNAM Ruth Anna (1995) « Pourquoi pas une théorie féministe de la justice ? », op.cit., p. 73.

l'égalité. Pourtant, elles se trouvent de ce fait inégalitaires pour deux raisons. Premièrement, parce que leurs capacités ne leur permettent pas de délibérer sur les enjeux de justice et de prendre part à la coopération sociale pour décider des lois et règlements en leur faveur. Deuxièmement, elles ont besoin des capacités des autres pour subsister. Or, les relations qu'elles entretiennent avec les citoyens qui prennent soin d'elles ne sont ni unilatérales ni symétriques. Ensuite, les déficiences dont elles souffrent les empêchent de participer à l'économie marchande ou même, pour les cas les plus graves, de participer à une forme de production de manière bénévole et soustraite aux lois du marché.

De ce fait, plutôt que de réfléchir sur l'effacement des caractéristiques des citoyens dans la position originelle, il me semble qu'il est nécessaire de se concentrer, comme Putnam et Kittay le font, sur les conséquences pour l'égalité des personnes oubliées. La théorie rawlsienne est, en principe, censée dépasser les apories qu'elle soulève. En son sein, elle propose un rééquilibrage des inégalités naturelles qui ne sont pas moralement acceptables. De ce fait, la théorie de la justice comme équité formule une harmonisation des notions d'égalité, de liberté, de coopération et de personne grâce à la notion de « conceptions - modèles ». Celles-ci offrent de ne comprendre l'individu qu'en sa qualité de personne morale et de citoyen. Ces conceptions - modèles ont pour fonction de représenter les conditions dans lesquelles interagissent les membres d'une même société. Elles formulent une reconnaissance de la personne morale dans son aspect identitaire et citoyen. Elles offrent une compréhension du processus de construction des principes fondamentaux de la justice, en posant un cadre idéal pour la délibération.

Néanmoins, en dépit de ce cadre posé comme idéal, il en ressort une morale libérale problématique. Martha A. Fineman en explique parfaitement les raisons :

Rejection of the idea that there is some collective responsibility for dependency is not surprising in a society such as ours. American political ideology offers an iconic construct of the autonomous individual and trusts the abstraction of an efficiency seeking market as an ordering mechanism. We have an historic and highly romanticized affair with the

ideals of the private and the individual, as contrasted with the public and the collective, as the appropriate units of focus in determining social goods²⁴⁸.

Il résulte de cette « romantisation de l'autonomie libérale » un élément majeur : la morale libérale conduit à devoir séparer entre les sujets de droit et les sujets de besoins. Si les sujets de droit sont en principe les citoyens représentés dans la position originelle, en réalité nombre d'entre eux ne sont finalement que des sujets de besoins. La citoyenneté politique rawlsienne ne porte pas sur des sujets tous libres et égaux puisque, en raison du second principe, certains citoyens devraient accepter les inégalités dont ils sont victimes si des mécanismes correctifs existent pour faire en sorte qu'ils aient plus d'avantages que si ces mêmes mécanismes n'existaient pas. Comme le souligne Baier, la morale libérale fait montre d'un « manque d'attention à l'inégalité ou sa prétention à l'égalité dans des situations d'inégalités »²⁴⁹. Ce point est à discuter et, pour cette raison, Kittay considère que la théorie rawlsienne a besoin d'être complétée par la prise en compte de la dépendance pour devenir une théorie de la justice.

Des analyses résumées précédemment il ressort un problème crucial : la théorie rawlsienne n'est pas transposable ou applicable à cause de sa restriction à certains individus. De prime abord, les aidants des personnes en incapacité devraient jouer un rôle auprès des institutions sociales afin de décider sur quels principes faire reposer la justice envers eux, et décider des conditions qui en permettent l'effectivité. Néanmoins, repenser le statut moral des personnes en situation de dépendance extrême est nécessaire. Une question s'impose : quelle justice s'applique à eux ainsi qu'à ceux qui en prennent soin ?

²⁴⁸ FINEMAN Martha Albertson (2004), *The Autonomy Myth. A Theory of Dependency*, New York, The New Press, p.XIV.: « La récusation de l'idée selon laquelle il y a une certaine responsabilité collective de la dépendance n'est pas surprenante dans une société comme la nôtre. L'idéologie politique américaine propose une construction iconique de l'individu autonome et fait confiance à l'abstraction d'une efficacité de recherche du marché comme un mécanisme de commande. Nous avons une historique et très romantique affaire avec les idéaux privés et ceux de l'individu, par opposition avec le public et le collectif, comme des unités appropriées pour la mise au point afin de déterminer les biens sociaux. » (Notre traduction libre)

²⁴⁹ BAIER Annette, « Le besoin de plus que la justice » in *Repenser le politique. L'apport du féminisme*, dir. COLIN F. & DEUTSCHER P., Paris, Campagne première, les Cahiers du Grif. 2004, p165-182.

Pour Kittay, la dépendance est un test pour la théorie rawlsienne. À l'époque où est publié *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*, cette réplique est novatrice. L'œuvre de Kittay a pour source la volonté de redéfinir une notion d'égalité qui s'appuie sur l'inclusion des personnes en incapacité et des travailleurs de la dépendance afin qu'ils fassent désormais partie de la communauté morale et politique.

La section suivante approfondira les critiques présentées plus haut. Elles rejoignent l'analyse faite par Kittay concernant l'incomplétude de la théorie de la justice rawlsienne. Kittay s'est engagée dans une confrontation plus directe avec la théorie rawlsienne. Son examen souligne les problèmes relatifs à la notion de coopération. Kittay met également en relief la notion de réciprocité. Ces deux points de reproches constituent la « critique de la dépendance » (*Dependency critic*)

2. La critique de la dépendance.

Dans la poursuite du développement des critiques amorcées par Okin et Baier, Kittay propose de tenir compte du fait de la dépendance élargissant ainsi le cadre des réflexions menées sur la justice au sein de la famille. La philosophie de Kittay est novatrice. Certes, Okin avait contesté la théorie rawlsienne arguant que Rawls « n'a prêté absolument aucune attention à la justice interne à la famille »²⁵⁰. Cependant, comme cela a été présenté, d'une part, elle n'avait pas apporté de solution à ce problème, d'autre part, sa critique est demeurée à un niveau de formalisation trop gynocentrique. Kittay, quant à elle, propose une refonte du contrat social rawlsien sur une base plus large. Pour ce remodelage, elle suggère une voie pour repenser un espace sociétal à la fois plus ouvert et plus juste

²⁵⁰ OKIN, Susan, *Justice, Genre et Famille*, op.cit., p.207.

envers les populations traditionnellement écartées des enjeux de justice. Kittay s'intéresse à la dépendance pour des raisons théoriques et personnelles. Mère d'une enfant handicapée, elle sait mieux que quiconque que la dépendance extrême — c'est-à-dire le fait pour un individu de ne pouvoir répondre par lui-même à ses besoins vitaux — pose des questions morales et politiques spécifiques en plus de ses aspects émotionnels et affectifs. Les propositions de Kittay témoignent de ses préoccupations en tant que mère et aidante.

Dependency, as a feature of the human condition, has a crucial bearing on the ordering of social institutions and on the moral intuitions that serve to guarantee adherence to just institution ²⁵¹.

Chacun s'accorde pour dire qu'une personne en situation de dépendance extrême est incapable de participer socialement, de contribuer à l'effort de coopération et de déterminer les principes de justice qui devraient s'appliquer à sa situation singulière. La citoyenneté libérale se fonde sur des critères précis de normalité dont le manque n'induit pas seulement le handicap relatif à la déficience dont souffre une personne, il constitue une exclusion de la citoyenneté sociale. Si ce fait est compréhensible, il est toutefois plus difficile de concevoir que leurs aidants échappent aussi à ces critères. En quoi les travailleurs de la dépendance répondent-ils aux normes d'indépendance et de productivité ? Comment comprendre que les critères de la citoyenneté libérale ne permettent pas de déterminer leurs droits aux ressources dont ils ont besoin pour s'épanouir tout en poursuivant la tâche de maintien de la vie ? Comment accepter que la société ne soit pas organisée autour de leur inclusion ?

Pour dépasser ce problème, Kittay propose d'annexer aux facultés morales élaborées par Rawls, la prise en charge de la vulnérabilité issue de la dépendance, que celle-ci soit primaire ou secondaire, c'est-à-dire dérivée, du soutien donné à une personne

²⁵¹ KITTAY Eva F., *Love's Labor*, op.cit., p.28. « La dépendance, comme une caractéristique de la condition humaine, a une incidence déterminante sur l'ordre des institutions sociales et sur les intuitions morales qui servent à garantir le respect d'une institution équitable » (Notre traduction libre).

en incapacité. Puisque « le raisonnable présuppose et conditionne le rationnel »²⁵², Kittay démontre qu'il est à la fois raisonnable et rationnel de se soucier de la dépendance et de la vulnérabilité. Dès lors, son but est de formuler une nouvelle théorie de l'égalité qui embrasse ces situations tout en restant lucide sur cette possibilité. La dépendance fait partie intégrante de nos vies. Le troisième pouvoir moral qui manque à la théorie de la justice consiste en notre capacité de se soucier d'autrui. Le *care* s'ajoute à la liste des biens premiers de Rawls. Cette troisième faculté morale se présente de la manière suivante :

- (1) L'assurance que l'on s'occupera de nous si nous devenions dépendants.
- (2) Le soutien requis pour réaliser le travail de la dépendance.
- (3) L'assurance que si nous devenions dépendants, quelqu'un s'occupera des personnes dépendantes qui dépendaient de nous.

Kittay présente son projet comme une « propédeutique » pour parvenir à cet objectif. Son ambition est de compléter les deux facultés morales de Rawls. Ainsi, au sens de la justice et à la capacité d'avoir une conception du bien, il requiert d'ajouter la capacité de répondre à la vulnérabilité par la sollicitude. Cette « troisième faculté morale » exige de revoir les notions de coopération. Également, elle requiert un accès aux ressources et aux institutions prévues pour la prise en charge des personnes dépendantes.

2.1. La critique de la coopération.

Pourquoi les critères rawlsiens de coopération sociale sont-ils des obstacles à l'intégration du fait de la dépendance dans nos institutions sociales ? Comment contourner cette difficulté ? La réponse se pose à deux niveaux. D'une part, celui de la justice

²⁵² RAWLS John, « Le constructivisme kantien et la théorie morale », in *Justice et démocratie*, trad. fr. C.Audard, Paris, Seuil, Essais, 1993, p.93.

intrafamiliale. D'autre part, à un niveau plus global puisque la famille est une institution politique interagissant avec les autres sphères de justice.

La critique de la justice rawlsienne passe par une analyse de l'origine de la vulnérabilité des aidants. Au premier niveau, c'est-à-dire celui de la justice intrafamiliale, Kittay, comme ses prédécesseurs, dénonce les effets du système patriarcal. Or, l'enjeu de coopération ne se joue-t-il pas plutôt sur un autre plan ? Il semble que la dépendance manifeste que la famille est une institution qui s'incarne aussi dans un projet de société. Kittay reproche à Rawls d'idéaliser les citoyens en les supposant capables de participer toute leur vie à la coopération sociale. C'est sans compter sur l'apparition d'une situation de dépendance qui viendrait remettre en cause cette capacité de participation et qui montre bien l'impact de la sphère familiale sur celles économique et sociale (2). Entre l'idéal rawlsien et la vie réelle, il existe un fossé puisque la société a besoin du *care* effectué par les autres pour subsister. Également, dans l'idéal rawlsien, les aidants sont substitués aux personnes envers lesquels ils se consacrent. Ils ne sont pas des « sources originaires de revendications » pour eux-mêmes, mais toujours parce qu'ils *s'occupent de*. En d'autres termes, comme cela a déjà été souligné, ils sont exclus de la sphère économique et sociale.

Lorsque la représentation de la famille s'établit sur l'idée que cette cellule représente une communauté d'intérêts privés, il est certain qu'aucune visibilité sociale du *care* n'est possible. Cette invisibilité manque de pertinence puisque la famille est aussi un lieu qui démontre en son sein, les difficultés relatives à la coopération sociale. Ceci se comprend à travers un conflit coopératif qui se traduit de manière horizontale (dans la coopération existante au sein du couple ou de la famille nucléaire) ou verticale (par la solidarité entre les générations).

2.1.1. Une critique de la coopération dans la division.

Dans la parenté, les rôles sont généralement délimités et répartis selon le genre et les ressources des membres qui la composent. Le degré d'autonomie fonctionnelle et psychique rentre également en ligne de compte. Cette division du travail est d'autant plus conventionnelle lorsque la dépendance affecte la parenté, car, de toutes évidences, ce sont souvent les femmes qui doivent sacrifier leurs aspirations personnelles pour réaliser la fonction de soin. À partir de ce truisme, Kittay va formaliser sa critique à la théorie rawlsienne. En effet, Kittay pense que l'aidant est semblable à l'aidé dans le sens où, il – ou plutôt elle — devient tributaire des ressources apportées par un tiers pourvoyeur.

Because the dependency worker needs the cooperation of another to obtain the resources necessary to sustain both herself and her charge, she will tolerate a worse situation than her partner before permitting the arrangement to break down. *She is a worse breakdown position*²⁵³.

Ainsi, la vulnérabilité des aidantes a pour origine un conflit coopératif (*cooperative conflict*²⁵⁴) qui produit la dépendance secondaire c'est-à-dire la dépendance à un tiers pourvoyeur. Kittay reprend ce concept d'Amartya Sen²⁵⁵ pour lequel, la famille est un espace où le mode d'organisation fait intervenir des mécanismes de domination. Au sein du couple, deux priorités rentrent en conflit. D'une part, il est important d'additionner les revenus de la parenté c'est-à-dire l'élément sur lequel porte le principe de *coopération*. D'autre part, il faut trouver un mode d'organisation pour partager les richesses mises en commun. Cette détermination des modalités est parfois une cause de *conflit* puisque la pratique de répartition dépend souvent de celui dont la contribution dans la cagnotte

²⁵³ KITTAY Eva F., *Love's Labor, Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York, Routledge, 1999, p.43.: "Parce que le travailleur de dépendance a besoin de la coopération d'un autre afin d'obtenir les ressources nécessaires pour soutenir à la fois elle-même et la charge qu'elle a, elle tolérera une situation pire que son partenaire avant de permettre l'arrangement pour s'effondrer. Elle est dans une pire position de rupture." (Notre traduction libre)

²⁵⁴ KITTAY Eva F., *Love's Labor, op.cit.*, p.46.

²⁵⁵ SEN Amartya, « Gender and Cooperative Conflict » In *Persistent Inequalities*, ed. Irène Trinker, 123-49, New York, Oxford University Press, 1989.

commune est plus grande. Pour les besoins de notre explication, ce conflit coopératif sera nommé « *conflit coopératif minimal* ». Il se joue à un niveau horizontal dans la mesure où il concerne des individus diamétralement situés sur une ligne de partage équitable des ressources.

Qu'apprenons-nous de l'approche en termes de conflit coopératif minimal ? Elle suggère une difficulté de mettre en œuvre et de réguler la justice intrafamiliale. Certes, à ce stade, celui qui apporte la contribution la plus substantielle dans le pot commun gagne une voix et se trouve, *de facto*, en position de force pour négocier la manière dont les ressources seront ensuite partagées. Cependant, les positions de pouvoir et la capacité de coopérer dépendent également de la place assumée socialement ce qui signifie que le type d'emploi occupé, le salaire et le niveau de responsabilité professionnelle sont des éléments qui influenceront les situations rencontrées dans la sphère familiale. C'est pourquoi par le choix du conflit coopératif, Kittay affirme une volonté de dénoncer les effets sous-tendus du libéralisme. L'effet se joue à deux niveaux : dans la communauté formée par la parenté, dans l'interaction entre l'institution familiale et les autres sphères d'influence sociale. Pour cette raison, la critique de Kittay s'inscrit dans celle de Baier.

La tradition morale qui a développé les concepts de droit, d'autonomie et de justice est cette même tradition qui a fourni des "justifications" à l'oppression de ceux dont dépendaient les premiers détenteurs des droits pour exercer cette sorte de travail qu'eux-mêmes préféreraient ne pas faire. Le travail domestique était laissé aux femmes et aux esclaves et la moralité libérale des détenteurs des droits était subrepticement assortie d'exigences supplémentaires à l'égard des travailleurs domestiques. Tant que l'on pouvait disposer des femmes pour assumer la responsabilité des soins du ménage et de l'éducation des enfants pour prolonger le système sexiste, la moralité libérale pouvait demeurer la morale officielle, en détournant le regard de la contribution apportée par ceux et celles qu'elle excluait.²⁵⁶

²⁵⁶ BAIER Annette, « Le besoin de plus que la justice » in *Repenser le politique. L'apport du féminisme*, dir. COLIN Françoise & DEUTSHER Penelope, Paris, Campagne première, les Cahiers du grif. 2004, p165-182.

Je rejoins Kittay concernant l'idée selon laquelle, la situation du proche aidant et, en conséquence, l'absence de ressources ou plutôt le fait d'être tributaire de celles d'un tiers pourvoyeur place l'aidant dans une condition de dépendance secondaire. Bien sûr, les relations au sein de la famille changent selon qu'il s'agit des ressources d'un conjoint, de l'État ou si une allocation est attribuée par un minima social ou un revenu octroyé à la personne aidée. Je souscris à l'idée sous-jacente qui découle de la dépendance secondaire : la nécessité qu'une indemnité ou un soutien technique lui soient alloués par une collectivité publique sous une forme directe ou dérivée (loi en faveur de la conciliation travail de soin/emploi par exemple). Cependant, l'insistance de Kittay sur ce conflit conduit à s'interroger sur le type de justice intrafamiliale évoquée ici.

Il en ressort un premier argument guidé par ces interrogations : le conflit coopératif minimal est-il restreint à un seul aspect ? N'est-il pas appelé à devenir maximal par l'inclusion de la dimension intergénérationnelle ? Ces questions émanent de l'examen du conflit coopératif minimal puisqu'il s'expérimente seulement au niveau de la justice intrafamiliale. D'emblée, il semblerait que la formulation de Kittay s'ancre dans une représentation classique de la famille. En effet, la manière dont elle présente, à travers le conflit coopératif, la composition de la parenté laisse supposer qu'elle s'appuie sur une conception assez traditionnelle — et, de nos jours, en passe d'être largement dépassée au vu des évolutions législatives —, des rôles familiaux. La vie conjugale est maintenant caractérisée par la pluralité et la multiplicité de formes dont la plupart sont reconnues légalement (divorces, recompositions familiales, homoparentalité, etc.) et dont la première conséquence est d'inclure une diversité d'acteurs. Dans un tel contexte, le pourvoyeur de ressources n'est pas toujours un homme. Il existe plusieurs foyers monoparentaux puisque des mères élèvent seules leurs enfants. Dans certaines situations, des femmes adultes décident après un divorce de revenir au domicile de leurs parents pour des raisons de commodité matérielle mais aussi parce que l'un de leurs parents est malade et a besoin de soin. Également, les exemples de ménages composés de deux conjointes sortent de l'invisibilité. En regardant les recompositions familiales telles qu'elles ont été analysées ces

vingt dernières années, le constat est que de nouveaux concepts permettent dorénavant de tenter de comprendre les évolutions de la famille. Par exemple, les expressions « parentalité sociale », « conjoint de fait » sont désormais usitées afin d'inclure le rôle des personnes qui sans être attachées par des liens de sang entretiennent des relations d'amour et de responsabilité envers quelqu'un de leur entourage proche. Le livre de Kittay est récent et aurait gagné à tenir compte de ces nouvelles situations.

Ceci étant, il est acceptable que la conception de Kittay demeure à un niveau de formalisation incluant uniquement la famille nucléaire. La conception traditionnelle de la famille reste une norme et cela est parfaitement convenable puisqu'il faut une base de départ pour comprendre ce qui fait problème. Cependant, que ce soit acceptable ne dit pas qu'il faille admettre la vision du travail de la dépendance qui est mise en oeuvre à l'intérieur de cet idéal type. Est-ce que l'absence de revenu des travailleurs de la dépendance devrait signifier que l'aide informelle est toujours à comprendre en termes de domination patriarcale ? Ne peut-on pas invalider cet argument ? Il semble qu'il mérite d'être dépassé en dépit de sa justesse. En effet, il induit une vision très étriquée du rapport entretenu entre la présence de la dépendance dans une famille et les changements qui interviennent. Les problèmes induits par la dépendance ne supposent pas des recompositions au niveau seulement horizontal c'est-à-dire au strict plan de la famille conjugale ou nucléaire.

Un deuxième argument découle du premier. En effet, le problème de la position de Kittay est qu'elle incite à réduire une question relevant principalement de l'égalité socioéconomique (redistribution des ressources) au sein de la société, et politique (droits des aidants) en une problématique relative aux relations immémoriales entre les hommes et les femmes. Dès lors, par la mention de ce conflit coopératif, toute la complexité de l'aide informelle n'est guère suffisamment mise en relief. C'est en ce sens que je le qualifie de « minimal ». Pour le moins, la manière dont Kittay le décrit comme étant relative aux

expédients au sein du couple où deux tiers (l'aidant et l'aidé) sont dépendants des ressources d'un autre tiers (le pourvoyeur) m'apparaît très restrictive.

Toutefois, malgré ce que suggère Kittay, l'impossibilité de coopérer ne vient pas de la justice conjugale en tant que telle. Le problème de coopération sociale est, en fait, plus profond. La dépendance d'un tiers n'en est pas forcément la source. Quand elle survient, elle ne fait que tester les mécanismes de partage des ressources dans le couple et leur solidité. Et, même dans les cas où il existe un bon équilibre financier, affectif entre les deux conjoints (si on reprend le modèle père/mère/enfant ou pourvoyeur/aidant/dépendant comme le décrit Kittay), on s'aperçoit d'un élément. Effectivement, il est observable que le fond du problème est davantage le fait que l'aide informelle soit reconnue comme un choix personnel prescrit par les obligations juridiques souscrites tacitement en même temps que l'engagement relationnel (par exemple, dans le cas du mariage ou lors de la déclaration de naissance ou d'adoption d'un enfant). En effet, personne n'est sans ignorer que la personne contribuant le moins financièrement sera préférentiellement désignée comme celle qui devrait donner les soins quand une situation de dépendance surviendra.

Cette précision fait intervenir une autre remarque : la mise en relief de la dimension genrée au cœur du conflit coopératif masque la nature même du travail de soin. Quand les femmes jouissent d'une solide intégration dans l'emploi, il est plus difficile pour elles d'abandonner leur poste. Elles acceptent plus facilement de déléguer la prise en charge d'un proche en incapacité pour se maintenir dans leur profession. Qu'il fasse intervenir les membres de la famille ou qu'il nécessite de faire appel à des individus qui n'en font pas partie, le travail de la dépendance, révèle d'autres types d'oppressions sociales. Elles peuvent aussi être entendues comme des situations qui créent différentes formes de dépendance secondaire.

(...) l'économie du soin effectuée par certaines femmes est la condition matérielle de l'éthique du *care* incarnée par d'autres. Ce dispositif produit des tensions et des injonctions contradictoires relativement aux normes de genre, faisant de la féminité un

enjeu politique de pouvoir qui marque une hiérarchisation entre les femmes elles-mêmes.

²⁵⁷

Afin de ne pas faire un mauvais procès à Kittay, il est utile de préciser qu'elle a tout de même rejeté la critique de la différence (*difference critique*), en inférant sa contribution dans le renforcement des rôles familiaux traditionnels. De ce fait, elle montre bien que sa réflexion s'inscrit dans un reproche plus large. En effet, Kittay insiste sur le fait que l'aide informelle devrait être comprise comme un engagement social, nécessaire dans le cadre d'une société vieillissante et non pas comme une implication personnelle. Elle réproouve l'idée que cette activité soit considérée comme émanant d'une conception du bien ou d'une tradition. Pour éviter les phénomènes de délégalation des femmes plus riches vers les plus pauvres, il convient de revoir la conception de l'économie du soin et d'en faire une question de justice indépendamment des conceptions du bien. C'est ce que suggèrent des auteurs que nous avons déjà rencontrés, tels que Joan Tronto, Ruth Anna Putnam ainsi que Elsa Dorlin qui vient d'être citée.

Ayant précisé ces points, il devient clair que la restriction à la justice conjugale réduit la portée progressiste de son propos et impose une vision univoque de l'aide informelle. Or, pour être vraiment réformiste, il faudrait faire ressortir que l'aide n'est pas qu'une affaire relative uniquement à la famille nucléaire. Aussi la question de coopération rawlsienne ne s'oppose pas toujours par la manière dont le couple influence la participation sociale. Or, c'est ce que le conflit coopératif semble exprimer. Effectivement, une déduction pourrait être faite selon laquelle l'aide informelle est davantage une demande de justice conjugale. Ma conviction est que l'on pourrait, si l'on veut rester dans le cadre de la justice au sein de la famille, défendre une vision plus large en considérant plutôt qu'il s'agit d'un sujet pour la justice intrafamiliale intergénérationnelle.

²⁵⁷ DORLIN Elsa, "Dark care: de la servitude à la sollicitude" in *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. Laugier Sandra & Paperman Patricia (dir.), Paris, Editions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Coll. Raisons Pratiques. 2005, p.87-97.

Dans cet objectif, un troisième argument récuse une *vision horizontale* du *conflit coopératif minimal*. Cela signifie que Kittay ancre sa récusation à partir des conséquences de la coopération existante dans le couple sur les possibilités de coopérer socialement. Or, il serait davantage concluant de regarder la question de la coopération à un niveau vertical c'est-à-dire en examinant les effets de l'aide informelle sur la coopération parents/enfants. Mon propos est d'abord soutenu par la réalité empirique. Celle-ci dément la fiction selon laquelle, l'impossibilité pour les aidants de coopérer est relative à une justice conjugale telle qu'elle est véhiculée par le conflit coopératif. En effet, même si l'expérience de Kittay témoigne du fait que de nombreuses mères sont confrontées à l'aide informelle directement de par leur maternité d'un enfant handicapé ou atteint d'une maladie chronique, force est de reconnaître qu'elle part sur une fausse piste.

Appréhender la difficulté à partir des effets du patriarcat constitue une erreur d'appréciation des réalités empiriques de la contribution des proches aidants et des obstacles de coopération réellement posés. Cette démarche pourrait également aboutir au contraire de ce qui est visé. Ce troisième argument s'articule par un recentrage sur le cœur du problème qui n'est pas tant la coopération que le choix qui est laissé de continuer à coopérer lorsqu'une situation de dépendance survient. On constate également que la coopération dans la famille n'est pas toujours horizontale.

2.2. Un conflit coopératif maximal.

Il me semble que la critique de Kittay acquerrait plus de vigueur si elle était accompagnée d'une conception plus maximale du conflit coopératif. Par *conflit coopératif maximal*, je désigne un point de vue qui élargit les problèmes relatifs à la justice conjugale à ceux en relation avec l'ambivalence intergénérationnelle. La justice familiale s'exerce aussi à un *niveau vertical* puisque ascendants et descendants restent liés toute leur vie par un régime d'obligations juridiques. En effet, je suis convaincue que c'est en regardant les

conflits de normes qui sont à l'œuvre dans la justice intrafamiliale intergénérationnelle que l'on peut mieux comprendre comment la dépendance apporte une remise en cause des principes de justice rawlsiens. Aussi, les lignes suivantes vont justifier le troisième argument présenté ci-dessus à partir de deux raisons.

2.2.1. Des acteurs tous sans ressource ?

Premièrement, en évoquant le conflit coopératif, Kittay a omis que la plupart des aidants appartiennent à d'autres catégories de la population. Parfois, ils ne font plus partie du monde économique depuis longtemps. En effet, en dehors des femmes d'âge moyen, la majorité de ceux qui fournissent ce travail sont des personnes âgées retraitées – ou à l'âge de la retraite — qui s'occupent de leurs conjoints alités. La question du conflit coopératif apparaît lorsque ce sont des individus en âge de travailler. Quand les aidants sont également des adultes qui assistent leurs parents vieillissants, leurs ressources personnelles sont séparées de celles de la personne aidée. Quand il s'agit de femmes retraitées qui prennent en charge leurs conjoints malades, il n'est pas rare qu'elles reçoivent une retraite pour le travail qu'elles ont fourni précédemment dans l'emploi marchand ou un des minimas sociaux. Ces facteurs rendent caduque la portée du conflit coopératif tel que Kittay le présente.

En ce sens, la réalité empirique met en relief que les formes de coopération au sein de la famille ne sont pas aussi simples en raison de la diversité des situations rencontrées. La question des expédients dont disposent ou pas les aidants ne se présente pas dans les termes indiqués par Kittay. Il peut effectivement arriver que quand les enfants prennent en charge leurs parents âgés, ils ne dépendent pas des ressources d'un tiers pourvoyeur. Il existe bon nombre de situations où l'aidant n'est pas le receveur des revenus issus des fruits de la coopération d'une autre personne. C'est le cas des aidants qui parviennent tant bien que mal à se maintenir dans l'emploi et à conserver un salaire même minime lorsque le passage à temps partiel a entraîné une diminution significative des revenus de travail.

Deuxièmement et pour finir, il est bon de préciser que les aidés ne sont pas non plus les pourvoyeurs des ressources de l'individu qui leur fournit cette aide. Plusieurs aidants ont un foyer duquel ne fait pas partie la personne en incapacité prise en charge par ses bons soins. Dans de nombreux cas, les aidés disposent de leurs propres revenus, relatifs à leur retraite ou en lien avec une allocation destinée à combler les besoins générés par leurs incapacités. Dans ces circonstances, il est difficile autant que vain de chercher à expliquer la perte de revenus financiers associée à l'aide informelle à partir d'un conflit coopératif puisqu'il n'y a pas continuellement un modèle tripartite pourvoyeur/dispensateur de soins/personne en incapacité.

Il semblerait que le problème devrait davantage être posé en termes de représentation de la famille en tant qu'institution interagissant avec les autres. Ce second niveau permet de mieux comprendre pourquoi la coopération rawlsienne est remise en cause. C'est donc au niveau d'une formalisation du conflit coopératif en termes d'enjeux de justice intrafamiliale intergénérationnelle que l'on trouve à dépasser le cadre restreint imposé par Kittay.

2.2.2. *L'ambivalence intergénérationnelle.*

A l'instar de ceux qui ont été formalisés par le concept d'ambivalence sociologique (*sociological ambivalence*), l'aide informelle est attachée à différents conflits de normes qui dépassent le simple cadre de la justice intrafamiliale restreinte aux ressources du couple. Théorisée dans les années 1960-1970 par Robert Merton et Élinor Barber²⁵⁸, la notion d'ambivalence intergénérationnelle a permis de rendre compte de la diversité des acteurs du travail de soin. Il a révélé également la manière dont les soins informels remettaient en cause non seulement la justice familiale, mais aussi la justice sociale. Merton et Barber ont insisté sur la nécessité de partir des contradictions internes existant dans la

²⁵⁸ MERTON Robert K, BARBER Elinor, « Sociological Ambivalence » in *Sociological Theory :Values and Sociocultural Change*, New York Free-Press, 1963, p.91-120.

société. En particulier, leur critique a porté sur la conception de la famille en tant qu'ensemble unitaire ou communauté d'intérêts indifférenciés. Selon eux, une vue conventionnelle de la parenté contribue à la production de contradictions internes qui affectent la compréhension de sa fonction et des formes de coopération qui la gouverne. De plus, comme l'ont montré Ingrid Connidis et Julie Ann McMullin, qui dans les années 2000 ont continué de développer ce concept, il présente l'influence de la structure sociale en place dans les relations familiales.

(...) we argue, first, that sociological ambivalence is conceptualized better as a feature of structures sets of social relations. Second, the contradictions and paradoxes of socially structured relations are reproduced in interpersonal relationships, including those between family members. Third, as social actors, individual seeks to exercise agency in the negotiation of relationships, and they experience ambivalence when social structural arrangements constrain their attempt to do so. Fourth, the ambivalence created by the interface between social structure and individual agency is the basis for social action, which may either reproduce the social order or introduce change on existing structural arrangements. When framed this way, ambivalence can be a bridging concept between social structure and individual action, made evident in social interaction²⁵⁹

La notion d'ambivalence sociologique fait le lien avec le concept d'« ambivalence intergénérationnelle » (*intergenerational ambivalence*) dans lequel s'inscrivent les travaux effectués par Merton et Barber sur la famille. L'ambivalence intergénérationnelle rend compte de la multiplicité des conflits posés par l'aide informelle lorsqu'elle est dispensée par les enfants adultes en milieu de vie (et parfois également parents eux-mêmes) à l'un de

²⁵⁹ CONNIDIS Ingrid Arnet & McMULLIN Julie Ann (2002), "Sociological Ambivalence an Family Ties : A critical Perspective" in *Journal of Marriage and Family*, Vol. 64, 3, august 2002, pp.558-567. « (...) Nous soutenons, d'abord, que l'ambivalence sociologique est mieux conceptualisée comme une caractéristique des structures des ensembles de relations sociales. Deuxièmement, les contradictions et les paradoxes des relations socialement structurées sont reproduites dans les relations interpersonnelles, y compris celles entre les membres de la famille. Troisièmement, en tant qu'acteurs sociaux, l'individu cherche à exercer l'agentivité dans la négociation des relations, et ils éprouvent l'ambivalence lorsque des arrangements structurels sociaux limitent leur tentative de le faire. Quatrièmement, l'ambivalence créée par l'interface entre la structure sociale et l'agentivité individuelle est à la base de l'action sociale, laquelle peut soit reproduire l'ordre social ou introduire des changements sur les arrangements structurels existants. Lorsque encadrée de cette façon, l'ambivalence peut être un concept de transition entre la structure sociale et l'action individuelle, mise en évidence dans l'interaction sociale. »(notre traduction libre)

leur ascendant vieillissant. Kurt Lüscher et Kart Pillemer, les pionniers de cette théorie présentent ainsi ses dimensions particulières :

The concept has two dimensions: 1) contradictions at the level of social structure, as evidenced in institutional resources and requirements, such as statuses, roles, and norms, and 2) contradictions at the subjective level, in terms of cognitions, and motivations²⁶⁰.

S'agissant de la mise en relief des conflits posés existant au cœur même de la coopération au sein de la famille, le concept d'ambivalence intergénérationnelle s'avère plus pertinent que la notion de conflit coopératif choisie par Kittay. Pour le moins, il participe à l'élargir pour deux raisons.

La première raison tient à ce que suggère l'utilisation du terme « ambivalence ». En effet, ce concept atteste que l'idée de solidarité entre les générations ne va pas de soi. Ici intervient un élargissement du conflit coopératif parce que de nombreux enfants adultes doivent prendre en charge leurs parents vieillissants. La réponse donnée à la dépendance des parents dépend fortement des structures sociales existantes. De ce fait, tout d'abord, on comprend plus clairement que, par le conflit coopératif minimal combien la réalisation du troisième pouvoir moral proposé par Kittay est d'une impérieuse nécessité.

Sur ce point, il est important de préciser que l'ambivalence caractérise les relations entre les générations dans les sociétés contemporaines. Elle atteste que ces liens oscillent entre deux pôles : celui de l'autonomie et celui de la dépendance. Ainsi, l'ambivalence intergénérationnelle se situe — dans le désir des ascendants dépendants de ne pas nuire à l'autonomie de leurs progénitures en particulier à leur besoin de se maintenir dans l'emploi afin de garantir la situation des petits-enfants. Deuxièmement, l'ambivalence réside

²⁶⁰ LÜSCHER Kurt et PILLEMER Karl, « Intergenerational Ambivalence. A New Approach to the Study of Parent-Child Relations in Later Life » in *Journal of Marriage and the Family* (1998), vol.60, p.413-425.: « Le concept a deux dimensions : 1) Les contradictions au niveau de la structure sociale, comme en témoignent les ressources institutionnelles et les besoins, tels que les statuts, les rôles, les normes. 2) les contradictions au niveau subjectif, en termes de cognitions et de motivations. »_(Notre traduction libre)

également dans le changement de rôle des enfants adultes lié à la perte d'autonomie induite par le fait de devenir l'aidant de son propre parent. En effet, dans les sociétés contemporaines, les adultes se doivent d'être arrivés à un stade où ils sont psychologiquement et économiquement indépendants de leurs ascendants. La dépendance parentale crée un paradoxe puisqu'elle remet en cause ces acquisitions liées à l'émancipation. L'indépendance entre les générations se pose comme une exigence dont le maintien est désormais un défi. Ici, le « conflit coopératif maximal » se présente sous la forme d'une triangulation. En effet, le travailleur de la dépendance qui est l'enfant adulte de la personne en incapacité est en même temps le pourvoyeur des ressources nécessaires au bien-être et à la survie de sa propre descendance. Pour le moins, il doit l'être pour lui-même. Souvent, le statut d'aidant remet en cause cette capacité. Le parent vieillissant est, quant à lui, censé être indépendant moralement et/ou financièrement du descendant qui le prend en charge.

La seconde raison réside dans le fait que le concept d'ambivalence intergénérationnelle fait davantage ressortir l'aspect sexué du travail de la dépendance et est, pour cette raison, plus à même de dénoncer les effets que Kittay souhaite exposer par le recours au conflit coopératif. Lüscher et Pillemer ont montré l'impact de la structure sociale en place sur les positions assumées au sein des familles. Par exemple, ce concept met en relief la manière dont les rôles et les statuts déterminés entre les sexes amenuisent les chances d'émancipation des femmes parvenues à l'âge adulte. Cet élément a été présenté par Connidis et MacMullin, tout d'abord pour souligner les fardeaux subjectifs de l'aide informelle tel qu'ils peuvent représenter une source de déstabilisation pour les femmes qui l'accomplissent.

Lüscher et Pillemer 's recent discussion of intergenerational ambivalence at the individual level also emphasized from a psychological and sociological perspective, their focus at the individual level is on subjective states, emotions and feelings. For example, they

illustrate the ambivalence of women's family roles by emphasizing the contradictory feelings of resentment and love than are characteristic of domestic labor.²⁶¹

Également, comme le plus souvent, les femmes réalisent le travail de la dépendance, le concept d'ambivalence intergénérationnelle montre l'impact de la structure sociale en place. En particulier, comme le soulignent Connidis et McMullin, le stress et le fardeau de l'aide informelle sont mis en relief. Parler de cette charge n'est cependant pas suffisant. Il faut chercher à comprendre ce qui rend les relations familiales aussi complexes. Selon Connidis et McMullin, il apparaît que la structure sociale est en cause.

Within the framework, there is particular emphasis on the stresses and burdens for the middle generation of providing support to older family members. This problems view does not inform us about the relationships between carer and cared for, of the meaning the players assign to the caregiving relationship, of how relationship are negotiated, or of how these internal conflicts are created by far broader structural forces²⁶².

Pourquoi le conflit coopératif maximal dépasse-t-il sa version minimale ? De toute évidence, le conflit coopératif tel qu'il a été présenté par Sen et Kittay laissent place à une conception de la famille comme communauté d'intérêts privés. À l'inverse, la notion d'ambivalence intergénérationnelle souligne la dimension politique de la famille et la manière dont cette sphère particulière est influencée par la structure sociale en place, les mécanismes d'oppression institués. Mentionnons toutefois que *minimal* ne signifie pas *horizontal* et *maximal* ne signifie pas *vertical*. En effet, on pourrait supposer un *conflit*

²⁶¹ CONNIDIS Ingrid Arnet & McMULLIN Julie Ann (2002), « Sociological Ambivalence an Family Ties : A critical Perspective in *Journal of Marriage and Family*, Vol. 64, 3, august 2002, pp.558-567. « La récente discussion sur l'ambivalence intergénérationnelle de Lüscher et Pillemer à un niveau individuel a aussi mis l'accent à partir d'une perspective psychologique et sociologique, leur mise au point au niveau de l'individu est sur les états subjectifs, des émotions et des sentiments. Par exemple, ils illustrent l'ambivalence des rôles familiaux des femmes en insistant sur les sentiments contradictoires de ressentiment et d'amour qui sont caractéristiques du travail domestique. » (notre traduction libre).

²⁶² Ibid.: « À l'intérieur de ce cadre, il y a un accent particulier sur les contraintes et les charges pour la génération intermédiaire d'apporter un soutien aux membres âgés de la famille. Ce point de vue des problèmes ne nous renseigne pas sur les relations entre soignant et soigné, sur la signification que les joueurs assignent à la relation de soins, sur la façon dont les relations sont négociées, ou la façon dont ces conflits internes sont créés par des forces structurelles beaucoup plus larges. » (notre traduction libre).

coopératif minimal qui se réalise *au niveau horizontal* pour les cas des enfants adultes qui vivent dans un même domicile que leurs parents âgés ou un frère ou une sœur handicapés dont ils sont les aidants. Le second cas, celui d'un conflit coopératif minimal se situant au plan horizontal ferait retomber dans les mêmes apories que le conflit coopératif minimal au plan vertical. D'ailleurs, le cas des jeunes en insertion qui vivent grâce aux revenus de l'APA pour l'aide qu'ils apportent à leurs parents vieillissants ou malades atteste d'un conflit d'autonomie similaire.

Premièrement, il fait mieux ressortir l'influence de la structure sociale sur la famille. Connidis et McMullin s'inscrivent dans une perspective de théorie critique pour dénoncer les raisons pour lesquelles les femmes sont souvent désignées comme aidantes principales de leurs parents voire, dans de nombreux cas, de leurs beaux-parents. Ils montrent que la famille est une institution oppressive si les institutions de base de la société sont mises en œuvre à partir d'une structure sociale coercitive. La récusation des normes de la coopération se situe à un niveau plus général. Lest travaux en philosophie, notamment ceux de Fineman, font ressortir cette interaction entre la famille et l'État. Fineman pense, en effet, que l'interdépendance entre la famille et l'État n'est jamais statique. De ce fait, la parenté ne peut jamais être réduite à un prisme communautaire. Elle ne relève pas de l'ordre de la nature. Son essence est politique, et si elle est dite « privée » c'est pour souligner que les sphères l'État n'interviennent pas.

Because of the interactive relationship between family and other institutions within society, it is much more accurate to view the family not as exiting in or constituting a separate sphere, but rather, as being a constructed institution contained within the larger society. As such, the extent and functioning of other societal institutions profoundly affects the nature and shape of the family. By the same token, the nature and functioning of the family profoundly affects other societal institutions, particularly the state²⁶³.

²⁶³ FINEMAN Martha Albertson (2004), *The Autonomy Myth. A Theory of Dependency*, New York, The New Press, p.61. « En raison de la relation interactive entre la famille et d'autres institutions au sein de la société, il est beaucoup plus juste de considérer la famille non pas comme non existante ou constituant une sphère séparée, mais plutôt, comme étant une institution construite et contenue dans la société en général. En tant que tel, la mesure et le fonctionnement des autres institutions de la société affectent profondément la nature et la

La conception maximale du conflit coopératif qui ressort des études sur la notion d'ambivalence intergénérationnelle contribue à en faire un concept plus pertinent que le conflit coopératif dans sa version minimale. C'est ainsi qu'il révèle et précise ce dernier.

Hence, from the perspective of critical theory, the paradox and contradiction of structural ambivalence is not situated at the interpersonal level in the form of roles and norms but is based instead on the varied rights and privileges that define social relationships [...] Legitimate excuses are legitimates only because they reflect the relations of social structure. Hence, for men, paid employment is a legitimate excuse from caring for aging parents; for women, it is not²⁶⁴

Conséquemment, puisque l'ambivalence structurelle souligne le fait que les rôles et les statuts à l'intérieur de la famille sont fondés sur des droits et des privilèges qui déterminent les relations sociales, le fonctionnement de la famille influence le bon déroulement de la société. Que se passerait-il si les enfants adultes refusaient de prendre en charge leurs parents vieillissants ? En même temps, grâce au concept d'ambivalence intergénérationnelle, il est visible que les statuts (par exemple, celui d'« aidant désigné ») peuvent être assignés par la manière dont l'assistance aux dépendants est mise en œuvre au sein de la structure sociale en place. Ainsi, l'ambivalence intergénérationnelle est-elle produite parce que l'État n'intervient pas directement dans les affaires de la famille. Lorsqu'une situation de dépendance survient, chaque famille se décide sur celui qui devrait se dévouer à la dépendance d'un tiers. Souvent, la personne qui a le moins à perdre sur le plan social et financier s'en occupe. La décision tient compte est prise en fonction des valeurs et besoins familiaux de la contribution salariale que l'aidant désigné apporte ou son

forme de la famille. De la même façon, la nature et le fonctionnement de la famille affectent profondément les autres institutions de la société, particulièrement l'État. » (notre traduction libre).

²⁶⁴ CONNIDIS Ingrid Arnet & McMULLIN Julie Ann (2002), « Sociological Ambivalence an Family Ties, op.cit. « Ainsi, du point de vue de la théorie critique, le paradoxe et la contradiction de l'ambivalence structurelle ne se situe pas au niveau interpersonnel sous la forme de rôles et des normes, mais se fonde plutôt sur les droits et privilèges variés qui définissent les relations sociales [...] Les excuses légitimes sont légitimes seulement parce qu'elles reflètent les relations de la structure sociale. Par conséquent, pour les hommes, l'emploi rémunéré est une excuse légitime pour prendre soin des parents vieillissants; pour les femmes, il n'est pas. » (notre traduction libre).

degré d'implication ou d'amour envers la personne en incapacité. La seule évidence est que l'État ne laisse guère de choix aux familles puisque le manque d'institutions, leur inadaptation à l'incapacité ou leur coût, incitent à prendre en charge un proche. L'assistance serait un choix en dehors d'un contexte de rareté de ressources institutionnelles.

Deuxièmement, le concept d'ambivalence intergénérationnelle est plus à même de montrer les limites de la norme de coopération sociale rawlsienne. En effet, non seulement, il expose les répercussions de la norme de coopération, mais aussi sa complexité d'application. Ces dernières sont plus visibles parce que les normes induites par la coopération sociale régies par les décisions politiques ne sont pas toujours applicables dans le domaine privé. La manière dont le « conflit coopératif maximal » opère pour justifier que la famille est une institution politique qui interfère avec les autres est mise en relief. Par ce concept, il est compréhensible qu'assumer l'aide informelle reconfigure les rôles sociaux et entraîne certaines difficultés au sein de la parenté simplement parce que rien n'est mis en œuvre pour contrer les effets du conflit de coopération maximale. Par exemple, puisque la reconnaissance des aidants n'est pas encore pensée, il n'existe aucun mécanisme pour qu'ils puissent continuer d'être des coopérateurs tout en effectuant leur tâche en lien avec la dépendance d'un tiers. De ce fait, en partant de la notion de conflit coopératif maximal, on comprend comment l'aide informelle se rapporte à différentes formes de domination. De plus, ceci permet de mettre en lumière combien le travail de la dépendance ne peut être réduit à un labeur domestique comme un autre. En effet, il implique de revoir la solidarité familiale qui semble être la norme de coopération implicite. Cependant, elle n'est jamais acquise puisque les situations des individus composant la famille changent et recomposent les modalités de la solidarité à un niveau horizontal comme vertical.

Au final, en élargissant la critique de Kittay aux situations rencontrées par certains enfants adultes prenant soin de leurs parents vieillissants, il est évident que la norme de coopération sociale est totalement imbriquée dans la norme de réciprocité. Faire ressortir et

comprendre la circularité existante entre les deux suppose de s'attaquer à cette norme afin d'introduire le fait de la dépendance dans nos institutions. Ceci exige d'examiner comment plusieurs normes en rapport avec les relations intergénérationnelles entrent en conflit. À partir de ces liens, il est concevable que la coopération sociale puisse difficilement s'accomplir sur la base d'une réciprocité dans l'équité. Je postule, en ce sens, la nécessité de prendre en compte des différentes situations dans lesquelles apparaît la dépendance. Il s'agit d'une condition *sine qua non* afin que son intégration contribue réellement à repenser la justice de nos institutions. Cette modalité exige d'intégrer une réflexion à partir de la justice intergénérationnelle, ce que Kittay fait, semble-t-il, trop peu. Cependant, l'argumentation de Kittay a une certaine ampleur s'agissant de la récusation de la norme de réciprocité rawlsienne.

3. La dépendance : un test pour la réciprocité rawlsienne.

La critique de la réciprocité rawlsienne peut être approfondie à partir d'une récusation de la représentation du travail de la dépendance comme réalisation qui appartient au domaine privé. L'économie du soin est, tout d'abord, considérée comme relevant de la domesticité alors que sa portée est plus large. Quand une femme de la classe moyenne parvenue en milieu de vie est contrainte d'abandonner son travail ou d'occuper son poste à temps partiel afin d'assister un de ses parents malades ou son enfant, nul doute que ce n'est plus seulement la sphère domestique qui est concernée. Avec le *Cas Coleman*, il a été montré certaines des influences professionnelles les plus néfastes. Au plan économique, le retrait de la vie professionnelle a aussi des coûts pour la société dans la mesure où il faut embaucher et former une personne pour remplacer celle qui demande un congé. Dans le même temps, la société ne fournira aucune aide à cette femme qui s'est retirée partiellement ou totalement de son emploi. Cette insuffisance de soutien signifie qu'aucun mécanisme n'est mis en œuvre afin de combler les pertes engendrées par le retrait de l'emploi. En

France, par exemple, une démission volontaire n'est pas compensée par une assurance emploi sauf après un long délai de carence, si le salarié prouve qu'il recherche activement du travail. Ce n'est pas le cas des aidants. Que peut-on déduire de l'absence de dispositifs sociaux qui nous renseignerait sur le concept de réciprocité rawlsien ? En quoi la critique de la dépendance apportée par Kittay soulève-t-elle un problème majeur pour l'avenir du soutien à domicile et la reconnaissance des individus qui le réalisent ?

3.1. Pourquoi doit-on revoir le principe de réciprocité ?

La réflexion sur le principe rawlsien de réciprocité provient, tout d'abord, d'une évidence : les personnes en incapacité bénéficiant des soins de leurs proches ne peuvent leur rendre la pareille. Cette incapacité envers leurs aidants informels se conjugue à celle de ne pouvoir coopérer socialement, ce qui contrevient au principe rawlsien de réciprocité de l'équité. De prime abord, cette impossibilité de réciprocité pourrait être restreinte seulement à la personne qui reçoit les soins. Cependant, paradoxalement, cette récusation acquiert plus de force lorsqu'il s'agit de penser le sort réservé aux aidants informels. Puisque leur travail ne permet pas à ceux qui en sont les bénéficiaires directs de répondre à la norme de réciprocité, dès lors, les intérêts des aidants ne sont pas socialement pris en compte. À ce phénomène s'ajoute la traduction politique du conflit entre la norme de réciprocité et celle de solidarité qui apparaît au plan familial. Cette traduction s'exprime dans la faible attention pour les aidants. Ces éléments manifestent l'importance du concept d'ambivalence intergénérationnelle en tant que modèle illustratif des limites de la réciprocité.

En posant les trois critères qui forment le troisième pouvoir moral manquant aux deux qui ont été proposés par Rawls, Kittay montre les impacts sociaux issus de l'absence de prise en compte de la dépendance. La réciprocité dans le libéralisme rawlsien n'est pas à comprendre comme un principe secondaire ou faiblement signifiant. Les obligations créées

par la dépendance ne sont pas accessoires pour ceux qui réalisent le travail auprès des personnes en incapacité. Puisque la dépendance est une réalité de la vie, elle doit faire partie des principes de justice afin de s'assurer que la société dite « bien ordonnée » le soit dans un total respect de la justice.

La dépendance est un troisième pouvoir moral pour trois raisons. Premièrement, nous sommes ontologiquement fragiles. Ainsi, les principes de justice devraient-ils nous fournir l'assurance que l'on s'occupera de nous si nous devenons dépendants (1). De ce fait, il est impossible de considérer la dépendance comme un fait isolé. Tenter de refouler cette évidence pourrait même être dangereux. La présence de nos systèmes sociaux et les mécanismes assurantiels qui permettent la survie des citoyens (assurance santé, retraite, chômage, etc.) attestent de la nécessité de garantir le risque. Deuxièmement, puisque des individus sont dépendants, les efforts pour les soutenir et assurer le maintien de leurs vies dans des conditions de bien-être le plus optimal doivent être soutenus et encouragés. En conséquence, une société juste se soucie des travailleurs de la dépendance (2). De même, puisque nous pouvons à tous moments nous retrouver dépendants, il est important que la société puisse mettre en place des dispositifs de prises en charge alternatives à celles existantes par le milieu familial. Ces mesures doivent nous assurer que, dans le pire des cas, les personnes en incapacité qui dépendent de nos soins continueraient à être soignées (3). L'angoisse des parents d'enfant handicapés dont fait partie Kittay est ici révélée. La demande que ces trois éléments soient mis en œuvre atteste que le travail de *care* ne fait pas encore partie des priorités de la justice sociale malgré la présence d'institutions qui gèrent la grande dépendance.

À travers cette formulation, Kittay invite à améliorer la justice sociale existante. L'introduction du *care* comme troisième pouvoir moral manifeste que la justice sociale pour être *juste* nécessite la mise en œuvre de mesures de soutien plus adéquates. Ces dispositifs permettront à la fois la reconnaissance des ressources et des opportunités qui établiront une relation de soins respectueuse des besoins, attentes et capacités à la fois des

aidants informels et des personnes en incapacité. Conséquemment, ces raisons expliquent que la théorie de la justice rawlsienne se devait d'introduire le *care* dans la liste des biens premiers. Cette addition augure de la création d'institutions dont le mandat serait une assistance des personnes en incapacité. L'aptitude à répondre à la vulnérabilité par la sollicitude doit être soutenue. Or, ce n'est pas ce à quoi appelle la détermination des principes de justice rawlsiens.

Neither of Rawls's two moral powers requires such concern nor yields such an ethic. First, for some the good shall include attachments of sentiment leading them to cultivate capacities to care for others. Still, this remains a private matter requiring no responsibility on the part of the society at large, no assurance that dependents can be cared for without extracting undue sacrifices from those upon whom the responsibilities fall. Second, unlike the ability to form and revise a conception of one's own good, a sense of justice is necessarily an other-directed moral power.²⁶⁵

Une seule voie permet d'accéder à l'établissement d'une société qui révèle et soutient notre capacité à se soucier d'autrui. Elle requiert de recourir au principe de justice afin de sortir d'une vision apolitique des rapports interpersonnels instaurés entre les aidants et ceux qu'ils soignent. La question, ici, est de savoir en quel sens et pourquoi une société juste devrait se soucier des personnes dépendantes et de leurs aidants. La réponse de Kittay suggère de faire ressortir les implicites moraux tout autant que les raisons politiques. Lorsque les principes de justice sont déterminés, le souci du *care* répond au défi du handicap et de la dépendance. En ce sens, l'instauration d'un principe de réciprocité adapté à la présence de la dépendance est un défi pour la théorie de la justice rawlsienne.

²⁶⁵ KITTAY Eva F., *Love's Labor*, op.cit. p.101.: « Ni les deux pouvoirs moraux de Rawls ne requièrent un tel souci, ni ce qui en résulte une telle éthique. Premièrement, pour certains, le bien doit inclure des pièces jointes de sentiment les amenant à cultiver des capacités à prendre soin d'autrui, Pourtant, cela reste une affaire privée ne nécessitant pas la responsabilité de la part de la société dans son ensemble, aucune assurance que les personnes dépendantes peuvent recevoir des soins sans extraire des sacrifices indus de ceux sur lesquels les responsabilités incombent. Deuxièmement, contrairement à la capacité de former et de réviser une conception de son propre bien, un sens de la justice est nécessairement un autre pouvoir moral dirigé» (Notre traduction libre)

Kittay considère que la justice sociale doit se montrer attentive aux besoins des personnes vulnérables et de leurs aidants. Il existe plusieurs manières de comprendre ce besoin que le *care* soit une faculté morale, car, chacun des piliers qui composent la critique de la dépendance contient un certain nombre d'implicites plus ou moins acceptables. Trois raisons majeures invitent à faire du *care* un troisième pouvoir moral.

3.2. Des raisons d'établir la réciprocité ?

La première raison pour laquelle le *care* devrait être intégré dans les principes de justice concerne notre propre intérêt et notre capacité de procéder à cette intégration. Une seconde raison est liée à la difficulté d'évaluer sur quoi repose l'obligation de fournir des soins si les principes de justice tels qu'ils sont proposés dans la théorie rawlsienne ne donnent aucune information sur ce point. Une troisième raison se rapporte à la mise en œuvre de l'autonomie relationnelle.

3.2.1 Notre intérêt pour la justice.

La première raison pour laquelle introduire le *care* dans la justice concerne notre besoin de nous sentir protégé et notre capacité à décider rationnellement des modalités de notre protection. Regardons, tout d'abord, le point (1) selon lequel ce besoin émane de notre dépendance ontologique. Ce point est également soulevé par certaines théoriciennes qui réalisent des études sur la production du handicap, dont Laurence Becker²⁶⁶. Selon cette dernière, une théorie de la justice doit être établie sur la base d'une négociation plus équitable envers les personnes handicapées. Lorsque dans la position originelle, les délibérants prennent en compte la dépendance ontologique, il en va de l'intérêt mutuel. Cependant, *prima facie*, cet intérêt est détaché de celui d'autrui. Il se pourrait que l'introduction de la dépendance comme troisième pouvoir moral soit prioritairement

²⁶⁶ BECKER Laurence C (2005), "Reciprocity, Justice and Disability", in *Ethics*, vol.116, n°1, October 2005, p.9-39.

motivée par notre propre besoin de protection. En ce sens, c'est d'abord pour nous-mêmes et de manière *a priori* égoïste que nous devrions nous battre pour des institutions plus justes et plus inclusives envers les personnes en incapacités.

In any era or social circumstance in which costly medical interventions are about as likely to harm as they are to help, access to such health care is not likely to be a high priority for theories of justice. Today, in something like our situation, mutual advantage bargainers will be aware that there are many long-lived human beings who temporarily or presently lack the ability to participate in the bargaining and they will be aware that they themselves are vulnerable to disease or injury or accident that can put them in this class²⁶⁷.

Becker défend l'importance d'agir en faveur des personnes handicapées desquelles nous pourrions faire partie si nous avions à subir une infortune personnelle. Cette défense est couplée à un intérêt prononcé pour ceux qui leur apportent amour et soins. Mais le soutien aux aidants est stratégique. En effet, il est fondé sur l'intention de participer à l'efficacité et la stabilité des institutions de bases de notre société. Pour cette raison, l'assertion de Becker est que la structure de base idéalisée par ceux qui rentrent en négociation devrait fournir des principes de justice à l'avantage des personnes handicapées et de leurs aidants.

Une telle défense des raisons de l'introduction du *care* dans la justice n'est pas convaincante. En effet, affirmer que l'aide informelle est prioritairement une question de justice que l'on pourrait dire « autocentrée » sur nos propres besoins potentiels pourrait affirmer qu'il n'est pas nécessaire d'adopter la perspective d'autrui pour comprendre ses besoins. Ce serait avouer qu'il suffit de regarder les nôtres avant tout même si ces besoins sont motivés par une peur ou une capacité à anticiper des risques. En poussant plus loin, il

²⁶⁷ BECKER Laurence C, Reciprocity, Justice and Disability, in *Ethics*, vol.116, n°1, October 2005, p.9-39. « Dans n'importe quelle époque ou circonstance sociale dans laquelle les interventions médicales coûteuses sont à peu près aussi susceptibles de nuire comme elles sont d'aider, un tel accès aux soins de santé n'est pas susceptible d'être une priorité élevée pour les théories de la justice. Aujourd'hui, dans une situation telle que la nôtre, les négociateurs d'avantage mutuel seraient conscients qu'il y a beaucoup d'être humains à longue durée de vie qui temporairement ou actuellement n'ont pas la capacité de participer à la négociation et ils seront conscients du fait qu'ils sont eux-mêmes vulnérables à la maladie ou de blessures et aux accidents qui peuvent les mettre dans cette classe. » (Notre traduction libre)

serait possible de montrer le caractère douteux d'une telle perspective autocentrée. Elle ne fait que témoigner que « charité bien ordonnée commence par soi-même ». Elle pourrait laisser de côté *a priori*, l'enjeu même du *care* c'est-à-dire le fait de parler du point de vue de la personne qui a besoin de soin et d'attention pour savoir en quoi et comment il est possible de répondre à ses besoins. En ce sens, on peut comprendre pourquoi l'éthique de la justice n'a pas adopté la perspective du *care*, mais a favorisé le développement de principes de justice qui reposent sur la présence de mécanismes assurantiels et de redistribution permettant minimalement de pallier aux situations de vulnérabilité.

Pour Kittay, le rôle d'aidant est à valoriser au travers d'une conception de la justice revue et corrigée. Il n'est pas cohérent d'exclure le *care*, car les délibérants dans la position originelle devraient, en vertu de leur rationalité, élaborer des principes de justice tenant compte des aidants informels et des personnes en incapacité. Le sort donné à la dépendance se décide au moment de la négociation quand les participants disposent de leur autonomie rationnelle. Ainsi, l'éventualité de se trouver dans la dépendance sans avoir préalablement déterminé ce qu'il adviendra de nous est contournée ce qui aidera, selon les contingences de la vie à affronter certaines situations. Le souci de la dépendance et de la vulnérabilité est, prioritairement, relatif à nos propres intérêts. En d'autres termes, Kittay affirme que le souci pour autrui n'est pas, en définitive, le motif initial. Rationnellement, le souci de justice est d'abord applicable par celui que nous avons envers nous-mêmes. Notre rationalité nous invite à faire du *care* un principe de justice.

En dépit de la similitude entre les arguments de Kittay et ceux de Becker, il semble que Kittay conçoit la nécessité de délibérer sur le *care* à partir d'une argumentation bien différente. Kittay, invite à ce que le *care* élargisse les biens sociaux premiers rawlsiens pour des raisons qui si elles sont tout autant stratégiques, sont plus désintéressées. Le point (1) n'est pas seulement motivé par notre intérêt. S'il n'avait pas délibérément laissé de côté le sort des personnes en incapacité, Rawls aurait compris que notre rationalité commande de tenir compte de la dépendance. En ce sens, il n'est incohérent que Rawls n'ait pas vu ce

point. Cependant, soulever cette omission explique pourquoi la structure de la justification du *care* dans la justice n'aurait pas rendu nécessaire ce type de précision si Rawls n'avait pas fait cette négligence.

Également, il en résulte que le souci de la dépendance et de la vulnérabilité procède du raisonnable dans la mesure où, de par nos facultés morales, nous sommes capables de reconnaître les besoins spécifiques des personnes en situation de dépendance primaire et secondaire. Le raisonnable est une faculté délibérative qui nous aide à décider des modalités de réalisation de (2) et (3).

3.2.2. *Le souci des autres ne s'évalue pas.*

Une seconde raison concerne l'évaluation à laquelle nous devons procéder en l'absence d'un critère de réciprocité précis. Sur quelle base évaluer le souci d'autrui ? Doit-on considérer un « retour sur investissement » en regardant ce que la personne dont nous nous soucions a fait ou pourra faire pour nous ?

Aussi, à la première raison qui vient d'être formulée, s'ajoute un autre motif pour réévaluer le concept de réciprocité rawlsien en le reliant aux notions d'égalité et de droits qu'il devrait, en principe, contenir. Puisque la prise en charge des personnes en incapacité n'est pas déterminée lors de la délibération dans la position originelle, il n'est pas spécifié qui devrait assumer le travail de la dépendance et les limites dans lesquelles s'y consacrer. En d'autres termes, le manquement au point (2) se remarque d'abord parce qu'il néglige les enjeux moraux autant que l'application pratique de la dépendance.

The third and most important role reciprocity plays in Rawls's theory is that of a limit on duties of justice. The flip side of the commitment to returning benefits is an unwillingness to make unilateral sacrifices²⁶⁸.

²⁶⁸ LISTER Andrew (2011) , « Justice as Fairness and Reciprocity », Texte de la conférence donnée le 8 février 2011 au Balliol College, University of Oxford et disponible sur le site personnel de l'auteur. « Le troisième et plus important rôle que la réciprocité joue dans la théorie de Rawls est celle d'une limite sur les

De mon point de vue, la remarque de Andrew Lister ci-dessus, souligne un point crucial. En laissant de côté la question du handicap, le risque est peut-être que Rawls laisse à chacun la liberté de déterminer jusqu'où appliquer un principe de réciprocité dans le cadre des soins donnés aux personnes en incapacité. De même, comment et sur quel principe d'égalité mettre en œuvre la réciprocité en question ?

La première raison est instrumentale. Il en ressort une attention pour le danger qui pourrait être engendré si la notion de réciprocité n'est pas repensée. Les conséquences morales, quant aux personnes en incapacité, qu'une réticence à faire des sacrifices unilatéraux permettrait de justifier peuvent se révéler inacceptables. Les pires dérives peuvent être légitimées. Clarifier la notion de réciprocité permet aux personnes en incapacités de ne pas se trouver face à des individus qui ne veulent pas faire de sacrifice inutile afin de les assister. Il est loisible d'imaginer que ceci conduirait à de la maltraitance ou de la violence si les personnes qui dispensent le *care* ne sont pas disposées à le faire. On ne doit pas comme Rawls le fait laisser de côté la situation des personnes handicapées.

Une deuxième raison se situe au plan intrinsèque. Incontestablement, ainsi que Becker le formule, le concept de réciprocité est souvent compris d'une manière qui tend à le simplifier à l'extrême. Cette simplification est *per se* problématique puisqu'il s'ensuit des répercussions dans les relations interpersonnelles. C'est d'abord au plan d'une évaluation de la valeur des soins que se joue une première difficulté. La recherche d'une possible équité de valeur absolue entre les soins donnés et le bénéfice engendré est problématique. Un retour sur investissement d'exacte valeur n'est pas toujours indispensable ni réalisable.

devoirs de la justice. Le revers de la médaille de l'engagement de retourner des avantages est la réticence à faire des sacrifices unilatéraux. » (Notre traduction libre)

Même si le sentiment de dette fait parfois partie des raisons qui motivent l'aide informelle, on ne peut considérer qu'un aidant devrait soutenir son parent malade à la hauteur des sacrifices de ce dernier pour son éducation. En d'autres termes, le principe d'équité induit par la réciprocité deviendrait un principe d'égalité mathématique préjudiciable aux plus défavorisés. En particulier, ce serait très dommageable pour les aidants qui soutiennent leur parent. Car comment appliquer une telle égalité mathématique ? Ce n'est pas possible, car la relation parent/enfant n'est pas une relation donnant/donnant. La relation d'aide informelle se présente le plus souvent comme une relation où il y a, parfois, un perdant car il faut toujours y sacrifier quelque chose de tangible ou d'intangible (temps, énergie, vie professionnelle, relations, émotions, espérance, etc.).

And if that is the case, then it is easy to show again that reciprocity cannot be a rock-bottom principle of justice because, left unchecked, it will generate seriously unfair burdens on the young, old, poor, powerless, unlucky and disabled.²⁶⁹

En conséquence, il serait moralement douteux de chercher à évaluer le désir de soutenir un proche en fonction d'une recherche d'égalité mathématique donnant/donnant. L'amour n'est pas en principe commandé par le profit et le respect d'autrui n'ordonne pas non plus de tels motifs. Ces éléments sont exclus du champ évaluatif. Si tel était le cas, cela supposerait de tenir compte des conditions dans lesquelles nous avons été éduqués. Or, ce serait tenir pour responsables nos parents pour leurs propres conditions qui n'ont pas toujours été le fruit d'un choix (par exemple, s'ils ont enduré la maladie, s'ils ont été affectés par des deuils, des séparations, un licenciement ou toute autre situation de vie). Ensuite, cela présumerait un jugement de l'impact sur notre éducation des choix et situations rencontrés par nos parents en faisant une évaluation coûts/bénéfices reçus en fonction de leur pertinence. L'apport réciproque parent/enfant est incommensurable. Il est

²⁶⁹ BECKER Laurence C. Reciprocity, Justice and Disability, in *Ethics*, vol.116, n°1, Octobre 2005, p.9-39 : « Et, si tel est le cas, il est alors facile de montrer à nouveau que la réciprocité ne peut pas être un principe de justice extrêmement bas, parce que, si rien n'est fait, il va générer sérieusement des fardeaux injustes sur les jeunes, vieux, pauvres, personnes sans pouvoirs, malheureux et des handicapés » (Notre traduction libre)

impossible de dresser une ligne d'arbitrage entre les préjudices et les bénéfices reçus pour notre éducation même si nous sommes conscients de certains facteurs qui nous ont favorisés par exemple l'amour reçu, la préoccupation pour notre devenir scolaire ou tout autre éléments. Pour cette raison, concevoir les obligations des enfants adultes envers leurs parents à partir d'une prétendue dette à payer qu'ils ont pour les efforts éducatifs reçus est préjudiciable autant que moralement douteux.

Néanmoins, la question du « retour sur investissement » est pertinente à un certain égard. En effet, elle rejoint les problèmes abordés par les partisans de l'ambivalence intergénérationnelle. Ces derniers indiquent qu'en admettant que le don puisse être comptabilisé, rien ne pourrait indiquer qu'il ait une même valeur pour les deux parties. En ce sens, le texte de Becker met l'accent sur le caractère erroné d'une conception de la réciprocité qui inférerait qu'elle devrait être réalisée sur la base d'une égalité de valeur matérielle et symbolique. Traduite sur le plan des relations familiales, cette inférence traduit le fait que la réciprocité ne saurait être applicable en ces termes. En effet, la question est toujours de savoir ce qui est réellement dû et jusqu'à quel point réaliser la dette que nous avons envers nos parents dépendants. Cette analyse permet d'illustrer ce que pourrait sous-tendre la mise en oeuvre d'une conception de la réciprocité au plan familial et prouve qu'il est plus logique que cette réciprocité soit inscrite dans les principes de justice qui régissent l'institution familiale.

3.2.3. Faire face à la crise et préserver l'autonomie des agents.

La mise en relief de ce qui pourrait advenir si le *care* n'est pas formalisé dans la justice fait ressortir des raisons de justifier qu'il devienne un troisième pouvoir moral. La nécessité de mettre en place une notion de réciprocité se comprend lorsque la théorie rawlsienne est passée au crible d'une « objection empirique » telle qu'elle a été formulée par Michael Sandel. Sa critique porte sur l'existence des contextes, qui ne sont pas déterminés par des principes de justice et où les notions de bienveillance, de fraternité, de

solidarité prédominant. Sandel montre ce qu'il advient lorsqu'une situation de crise survient. Rien n'indique que des sentiments moraux subsisteraient face à un dommage, un préjudice ou une crise.

Considérons par exemple la situation d'une famille plus ou moins idéale, où les rapports seraient largement gouvernés par l'affection spontanée, et où le contexte d'application de la justice n'existerait que dans une mesure relativement réduite. Les droits individuels et les procédures équitables de décisions y seraient rarement invoqués, non parce que l'injustice y serait omniprésente, mais parce qu'un tel appel serait en quelque sorte rendu inutile par un esprit de générosité grâce auquel chacun serait peu enclin à réclamer ce qui lui est équitablement dû.

Bien que la discussion de Sandel s'ancre dans une dimension communautaire de la famille et que sa discussion cherche à juger de l'impact des conceptions du bien, son propos reste intéressant pour le mien. Il est vrai que même si je conçois la famille comme une institution politique, je suis en accord avec lui sur le fait qu'on ne peut préjuger des sentiments moraux qui guideront les relations interpersonnelles. Sandel se demande ce qui se passerait dans un contexte où les membres de la famille se livreraient à des dissensions. Cette question fait ressortir que lorsque des principes de justice n'incluent pas le *care*, par exemple, que faire des personnes dépendantes qui font partie de la cellule familiale ? Puisqu'on ne peut présupposer ce qu'il adviendra en situation de crise, le mieux est d'envisager des principes de justice et des institutions permettant d'y faire face.

La critique de Sandel est, pour cette raison, transposable. Elle démontre pourquoi la famille relève – ou plutôt devrait relever — d'une conception du juste. Effectivement, le présupposé selon lequel la famille est une communauté d'intérêts privés doit être remplacé par la conviction selon laquelle la famille appelle à être préservée par une justice rationnelle. On ne voit pas bien pourquoi cette sphère se différencie des autres institutions politiques. Une partie des événements qui se posent au sein de la famille engagent déjà la sphère du droit. Dans certains cas, le contrat social qui découle des principes de justice permet une interférence dans les affaires familiales. L'exemple le plus flagrant est celui des

lois qui permettent de gérer la succession et de décider sur la tutelle d'un enfant mineur ou la curatelle d'une personne dépendante lorsqu'elle était éduquée ou assistée par la personne décédée. Il n'est pas logique que des principes ne soient pas déterminés pour juger du sort de ces derniers du vivant des personnes en incapacité prise en charge

L'inscription du *care* dans les principes de justice contribue à réduire certains des obstacles qui se présentent au cœur de la cellule familiale et qui interfèrent et se répercutent dans plusieurs sphères de justice. En effet, si la justice s'incarne dans le *care* en tant que biens premiers parmi les autres, ceci permettrait de mieux délimiter les rôles de chacun. De même, il serait assuré aux personnes qui assument le travail de la dépendance de pouvoir déterminer les modalités de leur assistance. En soutenant les travailleurs de la dépendance (2), une société juste permet à ce qu'ils se réalisent dans des conditions adéquates et dignes de celles des travailleurs rémunérés.

Pour reprendre la question du « retour sur investissement », on voit bien qu'elle ne se pose pas en termes de relations interpersonnelles. Elle se joue au niveau de la relation instaurée entre l'État et les travailleurs de la dépendance. La relation tripartite État/personne en incapacité/aidants permettrait de déterminer les modalités de prise en compte et de réponses aux besoins spéciaux tant ceux des personnes dépendantes que ceux de leurs aidants. Par exemple, les soins de santé en rapport avec la dépendance sont coûteux puisque certaines personnes en incapacité ont besoin d'équipements dispendieux pour garantir un confort maximal. De même, il est reconnu que les aidants ont besoin de lieux de répit où ils pourraient séjourner avec ou sans la personne dont ils ont la charge ou décompresser. Les personnes en incapacité ont besoin aussi de lieux où effectuer des séjours de courtes durées pour se reposer, changer d'environnement et laisser un temps de répit à leurs aidants. Le fait de postuler la nécessité de soutenir les aidants provient des conséquences de l'omission du *care* dans la justice : le manque d'inclusion sociale des aidants informels et des personnes en incapacité. Les intérêts des premiers ne sont pas distingués de ceux dont ils s'occupent. Pour Kittay comme pour tous ceux qui ont à cœur le devenir des aidants, ces faits sont absolument anormaux.

Un agencement des règles qui régissent la sphère familiale pour prévoir la gestion des cas où elle serait traversée par une situation de dépendance rejoint la troisième raison de considérer la mise en œuvre d'un principe de réciprocité. La réflexion autour de la norme de réciprocité ramène à l'avant-scène la question de l'autonomie relationnelle et son absence de prise en compte dans l'idéal de Rawls et de ses confrères libéraux. Comme Linda George²⁷⁰ le mentionne en montrant comment opèrent certains conflits normatifs, la norme de réciprocité suggère que les pertes et profits au cœur de la relation doivent être équitables pour chacun des partenaires concernés au premier chef par l'aide informelle. Cependant, la norme de solidarité, qui bien souvent gouverne les relations familiales, implique que l'aidant puisse apporter le soutien dont la personne aidée a besoin sans attendre un « retour sur investissement ». Les normes de réciprocité et de solidarité entrent alors en conflit. En particulier, leur incompatibilité est plus marquée, lorsque les soins informels sont réalisés sur une longue durée. Dans ce cas, l'impossibilité du bénéficiaire des soins de répondre à la norme de réciprocité peut être une cause de culpabilité ou procurer un sentiment d'impuissance.

Il semblerait qu'une société qui se soucie des personnes en incapacité tient compte des relations interpersonnelles qu'elles entretiennent, si elles le peuvent, avec les personnes qui prennent soin d'elles. De même, la notion de réciprocité met en doute le devoir de se conformer à la norme de solidarité en particulier lorsque l'aidant souhaiterait s'affranchir de la nécessité de respecter cette norme pour vaquer à ses propres aspirations. Ces facteurs montrent les limites de ce conflit qui, par ailleurs, est lié au changement dans les rôles et statuts lorsqu'une situation de dépendance intervient. L'autonomie relationnelle souligne le point (3) et elle motive notre volonté que des institutions sociales puissent être mises en

²⁷⁰ GEORGE Linda K, « Caregiver Burden : Conflict Between Norms and Reciprocity and Solidarity » in PILLEMER Karl et WOLF Rosalie (dir.), *Elder Abuse : Conflict in the Family*, Dover, Ma : Auburn House, 1986, p.67-92.

œuvre pour nous seconder au cas où nous ne pourrions plus prendre en charge nos proches en incapacité.

3.3. Vers une triangulation de la réciprocité : le *doulia*.

Réaliser les trois points sur lesquels repose la formation du *care* comme troisième pouvoir moral nécessite la mise en œuvre d'un principe pour pallier au fait que les personnes en situation de dépendance sont, dans la plupart des cas, incapables de faire preuve de réciprocité envers leurs aidants. Kittay propose l'adoption d'un nouveau concept pour assurer que le principe de réciprocité dans l'équité soit respecté. Afin de soutenir la requête de mettre en œuvre les institutions qui la rendront effective, Kittay postule que les compétences du travail de *care* soient socialement reconnues. Cette reconnaissance nécessite la mise en place d'un encadrement institutionnel pour le soutien aux aidants. Leur contribution est nécessaire au maintien de notre société. Ainsi, il est indispensable de soutenir leur participation et l'engagement social dont ils font preuve par leur assistance aux personnes dépendantes.

L'intention de Kittay est d'insister sur l'impératif de fournir les conditions pour que le *care* puisse satisfaire aux besoins vitaux et favoriser le maintien en vie des personnes en incapacité et de leurs aidants puisque cette fonction entraîne de sérieux risques pour la santé. Selon Kittay, le concept de *doulia* aide à comprendre l'exigence de soutenir institutionnellement les aidants. Elle déclare que ce principe doit être intégré à nos institutions publiques.

(...) I am arguing for an analogical extension of the idea of *doulia* to the public domain. The caregiver has a responsibility to care for the dependent. The larger society seeks ways to attend to the well-being of the caregivers, thereby allowing the caregiver to fulfill

responsibilities to the dependent without exploiting the labor and concern of the caregiver. This is a public conception of *doulia*.²⁷¹

Kittay s'inspire du soutien qui était donné dans la Grèce antique aux mères d'un nouveau-né en situation de *post-partum*. Une *doula* était une esclave qui assistait la mère dans ses fonctions. Aujourd'hui, le terme est repris positivement par les associations aux États-Unis et au Canada. Dans ces pays, il existe des regroupements des femmes engagées dans la communauté qui se déplacent au domicile des parturientes afin de les seconder dans les tâches qu'elles ont à faire auprès de leur nouveau-né²⁷². Ces femmes apportent une assistance émotionnelle dont les mères ont besoin en particulier parce que ces services sont, notamment, mis en œuvre pour briser l'isolement des jeunes accouchées qui viennent d'une communauté extérieure à celle de la société ou de la ville d'accueil. Selon Kittay, un tel modèle pourrait être généralisé et institutionnalisé afin de permettre un soutien aux proches aidants. S'il existe pour soutenir les jeunes mères, on ne voit pas bien pourquoi il serait refusé aux personnes qui assistent ceux qui sont âgés ou handicapés.

Une conception publique de la *doulia* insisterait sur la responsabilité sociale des institutions envers les travailleurs de la dépendance. Ce processus garantirait que le fait d'assumer cette fonction ne les désavantage pas bien qu'ils ne puissent entrer dans la compétition permettant d'accéder aux bénéfices potentiels de la coopération sociale. Ainsi, Kittay présente la *doulia* comme un principe élargi de réciprocité. Le soutien institutionnel des aidants passe par ce concept. La *doulia* exprime l'assistance aux personnes dispensant les soins en constituant une triangulation de la dépendance. De ce fait, il n'est plus du ressort de la dyade aidant/aidé. Kittay énonce une relation de réciprocité indirecte. Aussi, la

²⁷¹ KITTAY Eva F., *Love's Labor, Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York, Routledge, 1999, p.107.: « Je défends pour une extension analogique de l'idée de *doulia* au domaine public. L'aidant informel a la responsabilité de prendre soin à la personne dépendante. La plus grande société cherche des moyens pour assister au bien-être des soignants informels, ainsi en permettant aux proches-aidants de s'acquitter de leurs responsabilités à la personne à charge sans exploiter leur travail et leur préoccupation. C'est une conception publique de la *doulia* » (Notre traduction libre)

²⁷² À Montréal, il existe d'ailleurs une formation spécifique pour les *doulas* proposées par l'Association Mère et Monde et dispensées au CEGEP de Rosemont cf. : <http://www.formationdoula.com/> (dernière consultation le 9 août 2012).

dépendance suppose-t-elle trois agents : l'aidé/l'aidant/l'État. Symboliquement, la *doulia* manifeste, par un tiers interposé, la réciprocité donnée par les personnes dépendantes à ceux qui les assistent dans l'espace privé. Cette réciprocité serait applicable pour ceux qui (soit parce qu'ils sont dans une situation d'incapacité, soit *parce* qu'ils répondent à la dépendance d'un tiers) ne peuvent être inclus dans un mode de relation sociale contractualiste.

Conclusion :

À la fin de ce chapitre, il est évident que l'oubli du *care* lors de la détermination des principes de justice constitue une forme de négation de son importance dans le développement des facultés morales des citoyens qui possèdent des capacités cognitives et intellectuelles. Sur le plan social, cet impensé s'exprime dans l'exclusion des aidants de la sphère de justice renforcée par les limites qui ont été formulées concernant leur citoyenneté libérale. Ni la dépendance extrême, ni les formes de dépendance secondaire auxquelles elle conduit, ne peuvent satisfaire aux conditions requises parce qu'elles induisent l'impossibilité de participer à une société qui s'appuie sur la coopération et la réciprocité. Dès lors, il n'est pas pertinent que le résultat de la délibération qui a lieu sous le voile d'ignorance aboutisse à des principes qui ne tiennent pas compte des personnes non rationnelles. La relégation de la gestion de la dépendance à la sphère privée montre que les principes de justice ne s'appuient pas sur une vraie justice.

Cette analyse a conduit à explorer les récusations féministes qui ont été faites de la structure de la position originelle. En particulier, il a été vu avec Okin que l'oubli du genre pouvait induire une conception de la famille qui restait une communauté d'intérêts exclusivement privés. Cependant, j'ai dépassé ce prisme en présentant les objections qui avaient été faites à Okin. Mon intention était de faire ressortir l'incidence du caractère

désincarné de la personne morale rawlsienne sur l'égalité de ceux qui ne sont pas appelés à délibérer dans la position originelle.

Avec la présentation de l'oubli de la dépendance telle qu'elle a été formulée par Kittay, j'ai défendu la nécessité de comprendre les enjeux de l'aide informelle à travers une réflexion qui tient compte d'un *conflit coopératif maximal*. Kittay a, en effet, exposé que cette fonction était sous le couperet d'une dépendance secondaire du fait que les aidés ne sont pas les pourvoyeurs de leurs propres ressources. Elle a donc montré l'implication de l'aide informelle au *plan horizontal* c'est-à-dire tel que le conflit se vit dans le couple ou dans la famille nucléaire. Ce *conflit coopératif* que j'ai qualifié de « *minimal* » manque, selon moi, de pertinence dans la mesure où il ne met pas suffisamment en relief la variété des conditions matérielles dans lesquelles l'assistance est réalisée. De plus, il ne rend pas compte des situations rencontrées par une large majorité de proches aidants qui accomplissent ce travail auprès de leurs parents malades. Ces conditions font ressortir les différentes formes d'ambivalence aperçue quand l'aide informelle est réalisée sur *un plan vertical* c'est-à-dire relativement à la relation familiale ascendant/descendant. Cette ambivalence est manifeste lorsque l'aidant a son propre foyer et même s'il représente à lui seul un ménage séparé de celui de son parent malade. C'est donc en complétant les remarques de Kittay avec les théories de Lüscher et Pillemer, Merton et Barber, Connidis et McMullin que l'on peut mieux comprendre l'influence de la structure sociale en place sur la dynamique familiale.

Les responsabilités morales et juridiques sont données dans le temps d'existence des membres de la famille. Ces obligations sont accordées *de facto* en raison de garanties juridiques. Elles font fi, dans certains cas, des liens émotionnels existants. Pareillement, il n'est pas rare, dans de nombreux contextes, que des enfants adultes et complètement autonomes de leurs parents depuis longtemps, doivent les prendre en charge lorsque ces derniers deviennent âgés et dépendants. La diversité des situations de *care* n'est pas

toujours gouvernée par un modèle familial aussi structuré que le suggère celui dans lequel prend place le conflit coopératif de Sen et que Kittay reprend à son compte.

J'ai fait ressortir l'importance de considérer une conception de la famille comme institution politique. Je suis consciente de la difficulté de fonder et de généraliser un modèle familial dominant. De plus, il est impossible de présager de la pérennité des sentiments moraux même lorsque les membres de la famille font preuve de bienveillance les uns envers les autres. Certes, le rôle de l'État n'est pas de palier aux manquements des individus à leurs responsabilités personnelles. Néanmoins, il n'est pas possible de s'appuyer exagérément sur le « réservoir d'aide familiale » en considérant l'existence d'une solidarité intrafamiliale. Cependant, les collectivités publiques doivent assurer aux individus qui s'occupent des dépendants que ces derniers seront accompagnés en cas de défaillance de leur part (maladie, décès, etc.). C'est pourquoi un principe de réciprocité devrait être mis en œuvre. Le motif principal est le maintien d'une autonomie relationnelle entre l'aidant et l'aidé ce qui passe par des mesures qui permettent de soutenir le travail de la dépendance.

Kittay a proposé l'instauration du principe de *doulia* afin d'institutionnaliser le soutien informel. Ce concept qui introduit un troisième tiers dans la relation aidant/aidé constitue la plateforme par laquelle une réciprocité entre les deux devient possible. Également, le *doulia* manifeste la quintessence de la coopération sociale des aidants. Je vais le montrer en examinant la notion d'obligation. Sur quelle obligation repose la nécessité de soutenir les travailleurs de la dépendance ? En d'autres termes comment peut s'opérer le passage d'une conception du *care* comme sollicitude privée à une vision où il serait désormais au cœur de la justice ?

CHAPITRE 6

Le droit au care : la voie d'une sollicitude contractualisée.

En proposant de faire du *care* une notion politique et philosophique, je suggère qu'il nous est plus utile de nous centrer sur une idée flexible de la responsabilité que de contribuer à recourir à celle d'obligation pour fonder notre compréhension de ce que nous devrions accomplir les uns pour les autres²⁷³.

Partageant les idées contenues dans la citation ci-dessus, le développement de cette thèse suggère que la politisation du *care* soit une solution plausible pour l'assistance des aidants et celle des personnes en incapacité dont ils ont la charge. Le premier chapitre a mis en évidence la nécessité d'une transformation institutionnelle vers un nouveau paradigme d'assistance (sur la base de l'approche sociale du handicap). Cette mutation propose l'adoption d'une approche centrée sur l'environnement des aidants et des aidés à partir d'une concertation sur les besoins à satisfaire, les moyens et les ressources utilisés à cette fin. Les enjeux de justice distributive, économique et corrective ont été évalués au quatrième chapitre. Cette thèse a aussi en partie démontré que l'éthique du *care* pourrait se réaliser à la condition d'être soutenue par la justice libérale appliquée aux individus vulnérables tels que le sont les aidants. La société ne doit pas seulement se focaliser sur l'amélioration des conditions permettant d'intégrer les personnes en incapacité, elle doit également accompagner ceux qui se chargent d'eux. Dans cette perspective, le chapitre précédent s'est achevé sur la proposition de Kittay selon laquelle, un nouveau concept, la *doulia*, garantirait une intégration adéquate de la dépendance. Le *care* est le troisième pouvoir moral qui, jusqu'à présent, manquait aux deux principes de justice rawlsiens.

²⁷³ TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable*, op.cit., p.179

Il ressort de cette proposition que l'éthique du *care* et celle de la justice ne sont pas si opposées. Certains concepts issus des critiques des éthiciennes du *care* proposent de compléter les carences de la théorie libérale rawlsienne qui s'avère représenter un courant de l'éthique de la justice. En dépit de différences visibles, les deux démarches débouchent possiblement sur une même volonté de protection des personnes en incapacité et de leurs aidants. La dichotomie ainsi existante n'a pas vraiment sa place si l'aide informelle est comprise comme un problème d'éthique sociale et publique au croisement de différentes sphères de justice (la famille, la santé et l'emploi notamment).

À la suite de la présentation de Kittay, l'objectif dans ce chapitre est de présenter et de justifier la mise œuvre d'un concept régulateur permettant de dépasser l'antinomie entre *care* et justice et de répondre enfin aux besoins des aidants d'être soutenus. Le « droit au *care* » (*right to care*²⁷⁴) sur la base d'un choix est le soubassement sur laquelle se met en œuvre la *doulia*. Il s'agit d'un principe d'extension des obligations personnelles à la collectivité. Ce principe élargi d'obligation présente l'assistance des personnes en incapacité et a pour point de départ, la volonté d'offrir un bon *care* à partir du consentement des individus et de leurs capacités à l'accomplir. En ce sens, il vise également à soutenir les aidants dans leurs tâches ou à les seconder s'ils ne sont pas en mesure de les réaliser. Le droit au *care* exécute l'idéal d'un concept que je nomme la « *sollicitude contractualisée* » qui parachève la conciliation entre *care* et justice.

Sa mise en œuvre implique deux éléments. Le premier concerne l'apport des justifications s'agissant des responsabilités de chacun envers les sujets de besoins. Est-il

²⁷⁴ J'utilise cette notion principalement à partir du sens qui est donné par Robin West. Cf. WEST Robin (2002), "The Right to care.", in E.F. Kittay & K.Fedder *The Subject of Care. Feminist Perspective on Dependency*, Boston, Rowman & Littlefield, 2002, p.88-114. Il est à noter que l'expression «right to care » est également très souvent utilisée dans le débat américain (notamment sur l'Obama care) dans le sens d'une revendication d'accès à un service universel de santé (ou, pour le moins, d'une ouverture de droit à des services publics d'indemnisation en santé). Précisons que cette utilisation n'est pas celle de West, Pour ma part, ce concept m'intéresse d'abord au plan normatif même si je considère implicitement sa dimension pratique. En effet, *in fine* la mise en place de la « sollicitude contractualisée » devrait s'accompagner du développement de certains services spécifiques.

moralement acceptable de refuser de donner des soins lorsque les obligations légales y contraignent ? Que doit faire un individu qui n'a ni compétence ni appétence pour les tâches de soins ? Je laisserai de côté ces questions au profit d'une analyse du second élément. Il suggère une réflexion sur sa nature du droit au *care*. Est-il assimilable au « droit à la vie privée » comme le propose Robin West ? Sur un plan normatif, ce point sera discuté à partir de sa proposition. En quoi ce concept est-il novateur par rapport aux théories qui tendent vers une extension des obligations sociales ? Pour préparer la réponse à cette question, dans une première section, je discuterai les conceptions proposées par Robert Goodin²⁷⁵ et Daniel Engster²⁷⁶ à propos de la responsabilité sociale envers les personnes vulnérables. Ensuite, j'analyserai la validité du droit au *care* à partir de l'analogie avec le « droit des enfants d'être aimés » tel qu'il a été exposé par Mathieu Liao²⁷⁷ et discuté par ses pourfendeurs.

Qu'un concept tel que le droit au *care* soit proposé ne résout pas, toutefois, la question des obligations qui continueront d'incomber à la famille. D'ailleurs, mon objectif n'est pas de les récuser. En particulier, la mise en œuvre de la politisation du *care* requiert une répartition équitable des tâches entre l'État et la famille. Cette « triangulation de dépendance imbriquée »²⁷⁸ supposée par la *doulia* et le droit au *care* — qui selon moi, l'assortit — devrait être à l'avantage de chacun des membres de la relation tripartite (aidant/État/personne en incapacité). C'est pourquoi je postule qu'un nouvel aménagement du *care* soit mis en œuvre. Nous devons aller d'une sollicitude présumée à une « sollicitude contractualisée » pour éviter que des tragédies se produisent au sein des familles.

(...) [this] family tragedy is not simply a product of private failings, private choices, and private luck. Instead, family distress reflects legal structures that allocate risks and define

²⁷⁵ GOODIN Robert E (1985), *Protecting the Vulnerable*, op.cit.

²⁷⁶ ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice. Care ethics and political theory*, Oxford, Oxford University Press.

²⁷⁷ LIAO S. Matthew (2006), "The Right of Children to Be Loved." *Journal of Political Philosophy* Volume 14, Issue 4, December 2006, pp. 420–440.

²⁷⁸ GARRAU Marie, LE GOFF Alice (2010), *Care, Justice et dépendance*, op.cit., p.124.

the obligations of citizens to one another. To alter present patterns of privilege and vulnerability, we must look to reforms in family law, in social insurance, and in other legal structures²⁷⁹.

Comme le souligne Anne Alstott, il est très important de repenser le modèle social actuel afin de favoriser des politiques permettant de réduire la vulnérabilité des individus.

1. Les aidants : des sujets de responsabilité sociale.

Parmi la multitude d'auteurs qui se sont intéressés à la notion d'obligation envers les plus vulnérables, les conceptions de Robert Goodin et Daniel Engster²⁸⁰ méritent d'être soulignées. En effet, ces deux philosophes présentent chacun une conception des obligations dans une perspective qui souligne la nécessité d'une complémentarité entre *care* et justice. Bien que leurs positions divergent, ils ont des points communs. D'abord, Kittay s'est d'ailleurs largement inspirée du modèle proposé par Goodin. Ensuite, Engster expose une théorie rationnelle de l'obligation qui s'inscrit dans une continuité avec la proposition de Kittay dans la mesure où il défend l'importance de soutenir les activités de soins. Comme elle, il pense que le soutien institutionnel des aidants les rendrait plus à même de participer au développement des personnes en incapacité. Également, Engster examine la validité du modèle de la vulnérabilité (*vulnerability model*) de Goodin, et s'interroge sur les justifications d'une extension de notre responsabilité morale aux individus éloignés de nous comme Goodin le propose. Chacun d'eux conçoit la notion d'obligation à partir d'un

²⁷⁹ ALSTOTT Anne L. « Private tragedies ? Family Law as Social Insurance » in *Harvard Law and Policy Review*. Vol 4 n° 3 (2010).: « Cette tragédie familiale n'est pas simplement le produit de défauts privés, de choix privés, et de la chance privée. Au lieu de cela, la détresse de la famille reflète les structures juridiques qui attribuent les risques et définissent les obligations des citoyens les uns par rapport aux autres. Pour modifier les modèles actuels de privilège et la vulnérabilité, nous devons regarder vers des réformes dans le droit de la famille, dans l'assurance sociale, et dans d'autres structures juridiques. » (Notre traduction libre)

²⁸⁰ ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice. Care ethics and political theory*, Oxford, Oxford University Press.

principe différent : la relation (Kittay), la responsabilité causale de nos actes (Goodin), le devoir d'assistance étant fondé sur le besoin de soins (Engster).

1.1. La *doulia* ou la proximité ?

Dès les premiers chapitres de cette thèse, j'ai affirmé que l'aide informelle devait procéder d'un choix personnel (parfois réalisé avec l'adhésion de la personne en incapacité — si elle en a la compétence cognitive — afin de respecter l'autonomie relationnelle des deux parties). Il a également été démontré l'aspect singulier de cette relation aidant/aidé, laquelle n'est pas toujours favorable à la satisfaction des intérêts et des besoins des aidants. Puisque peu de politiques publiques leur offrent des garanties, leurs intérêts ne sont pas protégés. Dans ce contexte, le droit au *care* s'impose pour dénoncer et dépasser ce paradoxe. Les aidants sont des sujets de besoins laissés pour compte par le droit dont ils devraient être également les sujets. L'introduction d'un troisième pouvoir moral complémentaire aux deux principes de justice rawlsiens fait apparaître différentes questions dont notamment la justification de fonder un principe de réciprocité tel que la *doulia*. Est-ce reconnaître que l'aide informelle revêt un caractère parfois subi ? Ce n'est pas certain même si c'est partiellement l'objectif voulu par Kittay. Est-ce une forme — ou minimalement un début — de reconnaissance des droits des travailleurs de la dépendance et de la nécessité d'une couverture pour la réalisation de sa fonction ? Ce dernier facteur est plus assuré. La *doulia* souligne l'exigence d'une responsabilité sociale pour les besoins générés par l'aide informelle. Toutefois, est-elle applicable ?

Afin de renforcer le principe de réciprocité qu'elle propose et anticipant certaines des critiques qui pourraient être faites à la *doulia*, Kittay postule que nos obligations s'incarnent principalement à partir de la proximité relationnelle avec l'aidé. La proximité a souvent la primauté. Les moyens mis en œuvre pour la prise en charge des personnes en incapacité s'appuient sur ce principe puisque le cadre de la famille reste privilégié par

rapport à tout autre. La priorité donnée à la proximité est logique dans le cadre des « obligations de premier ordre » soit de celles qu'un agent assume dans la sphère familiale et amicale. En revanche, il est difficile de mettre en œuvre un principe de proximité pour satisfaire des « obligations de second ordre » c'est-à-dire celles qui s'élaborent à un niveau conventionnel. L'engagement social pour les aidants ne peut être fondé sur des dimensions relationnelles et émotionnelles. L'arrangement pour la *doulia* soutient que les obligations de premier ordre supposent un agent externe : l'État, par lequel les obligations de second ordre se réalisent.

A principle of *doulia* would mandate: first, a social responsibility (derived from political justice realized in social cooperation) for enabling dependency relations satisfactory to dependency worker and dependent alike; and second, social institutions that foster an attitude of caring and a respect for care by enabling caregivers to do the job of caretaking without becoming disadvantaged in the competition for the benefits of social cooperation²⁸¹.

Tel qu'il est défini, il s'avère étonnant que Kittay insiste autant sur le principe de la *doulia* tout en maintenant une théorie de l'obligation qui laisse autant de place à la proximité familiale. Tout en défendant un principe qui fait intervenir l'institution étatique, Kittay remet toujours le sort des personnes en incapacité entre les mains de la famille ou, par extension, du voisinage ou de l'amitié dans les cas où la famille serait éloignée ou ferait défaut. D'ailleurs, sur ce point, Kittay sollicite une hiérarchisation des obligations de premier ordre en fonction du degré de proximité.

An ethic of care regards the moral subject as inherently relational. It understands the moral reasoning to be contextual and responsive rather than a calculus performed on

²⁸¹ KITTAY EVA F. (1999), *Love's Labor*, op.cit, p.107.: notre traduction libre : « Un principe de *doulia* rendrait obligatoire : en premier lieu, une responsabilité sociale (dérivée de la justice politique réalisée dans la coopération sociale) pour permettre des relations de dépendance satisfaisantes pour le travailleur de la dépendance et aussi bien au pour le dépendant, et deuxièmement, les institutions sociales qui favorisent une attitude de compassion et de respect pour les soins en permettant aux soignants de faire le travail de gardiennage sans devenir désavantagés dans la concurrence pour les avantages de la coopération sociale.»

rights or utilities. And an ethics of care centers not on impartial judgments, but on judgments partial to participants within caring relations²⁸².

Sans renier que l'étape du *care-giving* soit fondée sur la relationnalité des sujets, on peut se demander si la proximité doit toujours prévaloir lorsque les individus n'ont pas *choisi* de venir en aide à leur famille. De même, comme il a été dit, la validité du principe de proximité peut être remise en question en fonction des événements qui apparaissent dans la vie de l'aidant et dans celle de l'aidé. Comme le souligne Paperman, l'accent mis sur les sentiments ne doivent pas faire oublier que l'éthique du *care* se réalise dans un contexte donné qui suppose une dynamique qui ne peut pas seulement être fondée sur l'aspect relationnel.

On peut se demander si la perspective de la justice ne chargerait pas les sentiments de fournir cette structure externe de connexion entre les personnes séparées. Dans la perspective du *care*, les engagements émotionnels s'inscrivent dans une posture différente qui cherche avant tout à entretenir et préserver la connexion entre des personnes ayant des besoins qui peuvent être contradictoires et conflictuels. La perception et la réponse aux besoins, leur compréhension malgré le caractère conflictuel émanent d'une autre façon de résoudre l'ambivalence caractéristique des relations humaines. Les sentiments ne sont pas qu'un élément d'un cadre de compréhension des relations dont ils ne peuvent être dissociés. Extraire les sentiments de ce cadre en les considérant comme l'opérateur principal du *care*, c'est en faire une lecture en quelque sorte décontextualisée. L'hypothèse des voix différentes rend justice à ce cadre qui s'organise autour de la dimension attachement/détachement en reconstruisant la cohérence des éléments disparates dans la perspective de la justice²⁸³.

Le principe de responsabilité familiale n'offre aucune garantie que l'aide sera réalisée correctement, même en admettant que l'aidant ait choisi librement de venir en aide

²⁸² Ibid, p.53. «Une éthique du *care* concerne le sujet moral comme intrinsèquement relationnel. Ceci comprend le raisonnement moral comme étant contextuel et réceptif plutôt qu'un calcul effectué sur les droits ou les services publics. Et une éthique du *care* se centre sur des jugements impartiaux, mais sur des jugements partiaux aux participants dans les relations de soins.» (notre traduction libre)

²⁸³ PAPERMAN Patricia, « les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », in LAUGIER Sandra, PAPERMAN Patricia, *Le Souci des Autres. Éthique et politique du care*. EHESS Édition, Raisons Pratiques, 2009, pp.281-299.

à une personne en incapacité de son entourage. Comme le souligne Claudine Attias-Doffut, le principe de proximité n'est pas toujours celui à privilégier. Pour le moins, si tel est le cas, il ne devrait pas empêcher que l'État mette en œuvre des dispositifs de soutien aux familles où se trouve une personne en incapacité.

Les liens familiaux peuvent se rompre, se briser, s'anémier dans des situations de décomposition sociale forte. Dans certaines sociétés où la protection sociale est inexistante et où les modes traditionnels de régulation familiale ont disparu, on assiste, face à l'absence de ressources et de repères, à la rupture du lien familial primaire avec des désaffiliations, des personnes laissées dans la rue... de mon point de vue, la mise en œuvre et le maintien de la protection sociale en faveur des familles posent un problème primordial de société. La famille et les liens de proximité peuvent jouer leurs rôles uniquement si on leur en donne les moyens²⁸⁴.

L'affirmation de Attias-Doffut plaide en faveur de dispositifs de soutien public à l'aide donnée par la famille ou le voisinage en fonction d'un système de protection sociale amélioré. Il me semble que *la proximité* ne puisse pas tenir lieu de principe central sur lequel faire reposer nos obligations envers les personnes en incapacité. Elle *ne joue aucun rôle s'agissant du soutien à apporter aux aidants informels. Selon moi, il faut donner un éventail de choix aux familles afin qu'elles organisent l'aide comme elles l'entendent et en étant toujours soutenues par l'État*. Pour cette raison, les collectivités territoriales et les communautés de services qu'elles desservent doivent permettre d'étendre l'obligation à d'autres acteurs sociaux. L'extension du principe d'obligation suppose de s'entendre sur le principe de justification à un niveau familial et institutionnel. En d'autres termes, comme le souligne Luca Pattaroni, il faut concilier *care* et justice.

La délimitation de certaines obligations à l'égard de l'autre est cependant essentielle pour l'organisation d'une société juste. Un *care* qui ne serait que sollicitude ne pourrait en

²⁸⁴ ATTIAS-DONFUT Claudine (2009), « le développement de la protection sociale favorise les solidarités de proximité », entretien, propos recueillis par Serge Guérin, *Réciproques*, (1), mars 2009, pp.17-24.

effet pas faire l'objet d'une distribution et d'une évaluation. Dans ce sens, la sollicitude ou la bienveillance se tiennent aux frontières de l'institution²⁸⁵.

L'aporie, à laquelle se heurte la pensée de Kittay, se manifeste par la faible justification de la dimension institutionnelle de la *doulia*. On ne sait d'ailleurs pas comment ce principe pourrait être mis en œuvre. Ainsi, Goodin propose un principe qui *a priori* fonctionnerait autant à un niveau domestique qu'institutionnel. Le modèle de la vulnérabilité (*vulnerability model*) semble, de prime abord, renverser l'ordre et les motifs de la priorité. Néanmoins, le fondement des obligations reste toujours les relations entretenues avec l'entourage qu'il s'agisse d'amis, de la famille ou de toute autre personne. Il ajoute simplement le principe de responsabilité de nos actes. Une conclusion rapide consisterait à associer la pensée de Goodin avec celle de Kittay et de supposer qu'il élabore lui aussi une réflexion à partir de la notion de proximité et donc qu'il s'attache à démontrer seulement les obligations de premier ordre. Cependant, il n'en est rien puisqu'au final, l'approche de Goodin est conséquentialiste alors que celle de Kittay assume une position déontologique en priorisant l'aide aux personnes en incapacité par les proches.

1.2. Une obligation voulue par la causation.

Pour Goodin, il est important de ne pas favoriser un principe de proximité. Que les agents soient proches ou éloignés ne change rien. En effet, lorsqu'ils prennent des décisions et agissent, tout cela n'est pas sans effet sur la formation des émotions, le devenir et les choix d'autres individus qui subissent leurs agissements. Pour Goodin, les obligations reposent sur les conséquences des actions. De plus, elles sont de second ordre puisque des personnes extérieures au cercle intime ou professionnel d'un agent pourraient être affectées par ses gestes suivant un schème de relations causales. Goodin élargit la circonférence de

²⁸⁵ PATTARONI Luca (2005), « Le *care* est-il institutionnalisable ? Quand la « politique du *care* » émousse son éthique. » in LAUGIER Sandra, PAPERMAN Patricia, *Le Souci des Autres. Éthique et politique du care*. EHESS Édition, Raisons Pratiques, 2009, pp.177-200.

l'imputabilité aux individus sans lien de dépendance directe de sorte que la proximité ne constitue plus une unité principale. L'originalité de son modèle réside aussi dans son extension à toutes les personnes éloignées et pour lesquelles l'action d'un agent aurait une influence particulière.

Que nos actions aient des conséquences sur d'autres individus proches ou éloignés, nous le savons déjà. Quelle est, sur ce point, l'originalité de la proposition de Goodin ? En quoi, peut-il soutenir un soutien institutionnel aux aidants ? Dans la mesure où il exhorte à une plus forte conscience des devoirs envers tous les humains et à une lucidité à propos de ce que nos interactions pourraient causer sur d'autres individus, sa suggestion n'est pas banale. On voit bien en quoi le modèle de la vulnérabilité pourrait se révéler cohérent dans le cadre des relations de voisinage ou familiale. Par exemple, il pourrait inciter une famille à davantage veiller à ne pas introduire certains biais tels que celui d'« aidant désigné » quand surviendrait une situation de maladie d'un de ses membres. Cependant, en quoi pourrait-il jouer un rôle sur un plan institutionnel ?

Lorsque les différentes étapes du *care* ont été présentées, j'ai montré qu'il existait une différence entre deux niveaux : le *caring about* et le *care-giving*²⁸⁶. J'ai mentionné que la distinction entre ces deux étapes soutenait une critique de la société néolibérale. Selon moi, le niveau du *caring about* peut s'interpréter comme celui d'une société qui se soucie des personnes en incapacité tout en demandant aux familles de réaliser celui du *care-giving*. Ma critique du modèle de la vulnérabilité s'exprime dans cette remarque même si Goodin veut inscrire sa proposition dans une perspective plus large ouvrant sur différentes vues de la justice (sociale, globale, intergénérationnelle).

²⁸⁶ Cf. chapitre 3.

Contrairement à la manière dont j'avais analysé la distinction entre les deux étapes au moyen des exemples de Jeanne et de Pierre qui concluaient le chapitre 3²⁸⁷, Goodin considérerait que les agissements de Pierre correspondent déjà au degré de moralité exigée pour la réalisation du *care-giving*. Plus fondamentalement, il jugerait de sa responsabilité sociale envers les animaux en refusant que ses gestes les vulnérabilisent. Ainsi, Goodin déciderait que Pierre assume tout autant que Jeanne ses obligations. Celles de Pierre sont de second ordre alors que celles de Jeanne restent de premier ordre puisqu'elle s'intéresse au sort de personne avec lesquelles elle entretient une relation d'aide constante. Le souci de l'autre est déjà, en un sens, une action vers lui. L'essentiel est le respect d'une obligation prise en vertu de la conscience de la vulnérabilité que l'on peut causer à autrui. Ceux qui défendront que Pierre agit envers la nature en ne consommant pas de produits issus de l'exploitation animale jugeront qu'introduire le principe de vulnérabilité par causation apparaît, en tout premier lieu, pertinent parce qu'il laisse de la place à notre conscience pour nos droits négatifs. Être engagé pour les autres, la nature, les êtres à venir ou quelque autre entité ne signifie pas seulement accomplir quelque chose à leur avantage. D'ailleurs, il serait difficile que ce souci soit fondé sur des droits positifs puisque les entités en question sont parfois contrefactuelles (par exemple, on ne sait pas qui sont les personnes futures, ni combien de générations perdureront après la nôtre).

Malgré son caractère pertinent puisqu'applicable à différents contextes de réalisation de la justice sociale, des voix peuvent s'élever pour le contester. Le motif serait qu'il fait peser un fardeau excessif pour chacun de nos actes dans la mesure où il exige de faire preuve d'une vigilance trop accrue sur soi-même afin d'éviter de poser des gestes néfastes vis-à-vis d'un autrui réel ou supputé. Ensuite, le modèle de la vulnérabilité obligerait à mettre l'accent sur l'imputabilité, ce qui supposerait de devoir revenir *a posteriori* au schème causal de l'action donc à son intentionnalité.

²⁸⁷ Cf. l'exemple de Pierre et de Jeanne se trouve à la fin du chapitre 3.

Une autre réplique est que s'il est acceptable que la base morale des relations prenne en compte une vulnérabilité contingente, il reste encore à s'interroger sur ses modalités de réalisation. Comment réaliser des obligations de second ordre envers des étrangers dont on ignore les besoins, les attentes et les limites ? Cette ignorance tient lieu de problème principal au modèle de Goodin. En effet, l'extension aux individus qui ne dépendent pas directement d'un agent est susceptible de remettre en cause sa capacité de reconnaître leurs besoins surtout si son influence pour les combler est limitée. Comment connaître les exigences des personnes avec lesquelles aucune relation n'est établie ? Le modèle de la vulnérabilité met en péril la conception commune selon laquelle nous pouvons être concernés par le sort d'individus qui ne font pas partie d'un cercle de proches. Se soucier de ceux pour lesquels on peut causer une forme ou une autre de vulnérabilité ne résout pas la question de savoir comment être attentif aux aidants pour lesquelles le souci d'autrui est *per se* un facteur de vulnérabilité. En effet, si on doit s'en remettre à une responsabilité relative à la conséquence de nos gestes sur autrui, on ne voit pas bien ce qui inciterait la population à se sentir plus engagés envers les personnes en incapacité et ceux qui s'en occupent. Pourquoi faudrait-il leur venir en aide ? Accepterait-on de soutenir les aidants voire de les remplacer ? Aucune de ces interrogations n'est réglée. Aussi, puisque la question est de savoir pourquoi l'État devrait apporter un soutien institutionnel aux aidants, force est de constater que le modèle de Goodin ne nous apprend rien à ce sujet.

La critique du modèle de Goodin par Clément porte précisément sur ce point. La philosophe soutient que le modèle de la vulnérabilité ne permet pas d'expliquer pourquoi nous avons des obligations spéciales envers ceux qui nous sont proches et pourquoi nous devons étendre nos responsabilités à l'extérieur de notre cercle. Néanmoins, Clément reste en accord sur le fait que tout un chacun a des obligations de second ordre.

The vulnerability model of our care obligations undermines the conventional boundaries of care because those we know personally are the only people particularly vulnerable to our actions and choices. For example, future generations are vulnerable to our generation and poor and needy people, both in our country and worldwide, are vulnerable to those for us who have the means to help them²⁸⁸.

Clément comme Goodin mettent en doute le caractère moralement acceptable de la propension à s'intéresser prioritairement aux personnes proches lorsqu'elle devient une convention. Les obligations peuvent être étendues à d'autres domaines de responsabilité dès lors qu'un agent a les moyens d'agir et de faire une différence significative dans la vie d'un individu. Même si cette influence serait à un faible degré, Clément s'accorde avec Goodin sur le sujet de la responsabilité sociale. En conséquence, elle déclare que l'éthique du *care* a des implications au-delà de la sphère des relations privées²⁸⁹. Sa position s'appuie sur l'analyse d'un texte de Peter Singer sur nos obligations humanitaires et dont les propos soutiennent l'idée généralisée par Goodin où il affirme que chaque agent est obligé envers les personnes situées dans d'autres pays²⁹⁰.

²⁸⁸ CLÉMENT Grace (1996), *Care, Autonomy and Justice*, op.cit, p.74.: « Le modèle de vulnérabilité de nos obligations de soins sape les frontières conventionnelles du *care* parce que ceux que nous connaissons personnellement sont les seules personnes particulièrement vulnérables à nos actions et à nos choix. Par exemple, les générations futures sont vulnérables à notre génération et les gens pauvres et les nécessiteux, à la fois dans notre pays et dans le monde entier, sont vulnérables pour nous qui avons les moyens de les aider. » (Notre traduction libre)

²⁸⁹ *ibid*, p.75.

²⁹⁰ Texte dans lequel Singer déclare : « The fact that a person is physically near to us, so that we have personal contact with him, may make it more likely that we shall assist him, but this does not show that we ought to help him rather than another who happens to be further away. If we accept any principle of impartiality, universalizability, equality, or whatever, we cannot discriminate against someone merely because he is far away from us (or we are far away from him)» SINGER, Peter, « Famine, Affluence and Morality » in *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 1, No. 3. (Spring, 1972), pp. 229-243. (Notre traduction libre : « Le fait qu'une personne est physiquement proche de nous, de sorte que nous avons un contact personnel avec elle, peut rendre plus probable que nous allons l'assister, mais cela ne montre pas que nous devrions lui venir en aide plutôt qu'à une autre qui se trouve plus éloignée. Si nous acceptons tout principe d'impartialité, d'universalité, d'égalité, ou bien, quelque principe que ce soit, nous ne pouvons pas discriminer quelqu'un uniquement parce qu'il est loin de nous (ou que nous sommes loin de lui). ».)

De toute évidence, l'affirmation d'un principe d'extension de nos obligations hors de la sphère intime a de nombreux partisans. Appliquée à la justice globale ou à l'équité intergénérationnelle, elle aide à conclure que les obligations de premier ordre ne vont pas toujours de soi. Elles ne dépendent pas seulement de la proximité entretenue avec les personnes auxquelles elles s'adressent. Lorsque Singer propose d'appliquer cette extension à un cadre plus général, tel que celui des relations internationales, il considère que l'adoption du principe de proximité est sans fondement rationnel. En effet, à part des motifs émotionnels et affectifs, rien ne justifie de soulager les maux d'individus proches en dépit de ceux plus éloignés de nous. Le modèle de vulnérabilité, comme les positions de Clément et de Singer, devraient aider à rejeter l'obligation des familles de soutenir un proche. C'est son principal intérêt et pour cela, il se fonde sur la notion de distribution des devoirs. Cependant, le modèle de la vulnérabilité se révèle inefficace pour répondre aux buts de l'institutionnalisation et ceci pour trois raisons.

La première raison est qu'en promotionnant une vision holiste et, par le fait même, plus étendue de nos responsabilités, Goodin a proposé un modèle permettant de limiter nos obligations à l'impact de nos actions sur autrui. Par l'entremise d'un recours aux modalités de la coopération sociale, Goodin introduit l'idée d'agents plus à même de réaliser les tâches de soins. Aussi, son modèle a l'avantage de tenir compte de la division des tâches du *care* puisque nos devoirs généraux « distribués » (*distributed general duties*) nécessitent une division de la responsabilité. Cependant, ce principe ne suffit pas à justifier l'intérêt de sa position.

That seems to provide a good model for many of our so-called special duties. A great many general duties point the tasks that for one reason or another are pursued more effectively if they are subdivided and particular people are assigner special responsibility for particular portions of the tasks. Sometimes the reason this is so has to do with the advantage of specialization and division du labor. Other times, it has to do with lumpiness

in the information required to do a good job, and the limits on people's capacity for processing requisite quantities about a great many cases at once.²⁹¹»

La réponse à la question suivante souligne une seconde raison de rejeter le modèle de Goodin : est-ce une assignation des tâches du *care* aux personnes les plus efficaces et les plus capables d'atteindre le degré d'attention nécessaire pour sa réalisation ? La description de Goodin est affirmative sur ce point et il s'agit très certainement d'un problème. En effet, lorsque le philosophe a pensé un principe de devoirs généraux distribués, il n'a pas vu que ce principe fait que l'on s'en remettra toujours aux obligations de premier ordre. Puisqu'il indique le respect d'une causalité, il sera jugé que les individus les plus capables de donner les bons soins sont ceux dont les actions causeraient le moins d'impacts négatifs. Nul doute que ceux qui connaissent le mieux la personne en incapacité seront considérés les plus aptes à réaliser des soins en tenant compte de ses valeurs, désirs, objectifs et limites. Avec la suggestion de Worms que les familles de patients soient des « moyens thérapeutiques », il a été vu combien cette conception pouvait être partagée. En ce sens, le principe de devoirs généraux distribués soulève une circularité inévitable dès lors que la question des obligations est posée en termes de causalité. Pour cette raison, je considère que la proposition de Goodin reste insuffisante pour décrire les besoins de soutien des aidants.

Une troisième raison réside dans le cœur du modèle tel qu'il a été élaboré : d'où vient le principe d'imputabilité à partir duquel procède l'inférence causale ? Il est admissible que le soutien aux aidants fasse partie des obligations de second ordre et ainsi, qu'il rentre dans le cadre d'une protection des plus vulnérables. Néanmoins, le problème

²⁹¹ GOODIN Rober E. (1995), *Utilitarianism as a Public Philosophy*, Cambridge University Press, p.282. « Cela semble constituer un bon modèle pour beaucoup de nos soi-disant devoirs spéciaux. Un grand nombre de fonctions générales soulignent les tâches qui, pour une raison ou une autre, sont poursuivies de manière plus efficace si elles sont subdivisées et si des gens particuliers sont assignés à une responsabilité spéciale pour une portion particulière de la tâche. Parfois, la raison a ainsi à voir avec l'avantage de la spécialisation et la division du travail. D'autres fois, cela a à voir avec des bosses dans l'information requise pour faire un bon travail, et les limites de la capacité des gens pour traiter des quantités requises d'informations au sujet de très nombreux cas à la fois. « (notre traduction libre)

serait de délimiter la prémisse sur laquelle il s'appuie. Cette difficulté provient du fait que Goodin infère la vulnérabilité à partir d'un schème d'actions causales. Qui doit être imputable pour la vulnérabilité des aidants ? Les personnes en incapacité ne peuvent être comprises comme étant les auteurs de l'inférence puisque les soins leur sont adressés directement. La responsabilité de soutenir les aidants revient à l'État. Cependant, en dépit de ce qui a déjà été vu concernant les fardeaux objectifs et subjectifs de l'aide informelle, il est difficile d'imputer au monde économique ou à toute autre sphère où et par lesquelles les aidants se sentent vulnérables, une responsabilité dans leurs malheurs. Les travailleurs de la dépendance sont affectés par de multiples causes, impliquant plusieurs types de décideurs politiques, d'acteurs économiques et sociaux sans compter des facteurs liés à leur entourage.

Le philosophe Daniel Engster propose une voie médiane entre la proximité voulue par Kittay et un modèle de la vulnérabilité. Plutôt que de concevoir les obligations comme un idéal moral devant être poursuivie par tous, il est préférable de le rapporter à nos responsabilités juridiques tout en prescrivant un principe réconciliant les perspectives morales et politiques. Sa proposition refuse la circularité d'une distinction *care/justice* purement contrefaite. Il cherche à savoir de quelle manière il est possible de se libérer d'une responsabilité de soins. Toutefois, sa perspective tente de rapprocher une vision particulière (le *care*) avec une vue universelle (la justice).

1.3. Vers un principe de dépendance « cohérent ».

La philosophie de Engster s'emploie à réfléchir et remettre en cause la source des obligations et la manière dont elles sont formalisées. Engster postule le dépassement de la tendance à partir des sentiments moraux. Parce qu'il fait partie de l'école pluraliste, laquelle soutient une compatibilité entre *care* et justice, il cherche à mettre en lumière que le « cœur » du problème du *care* est aussi celui de la justice. Quand il examine le modèle de

la vulnérabilité de Goodin, Engster s'interroge sur les justifications morales d'une extension de notre responsabilité aux personnes éloignées de nous. Il réfléchit également au passage des devoirs informels fondé sur des sentiments moraux, aux devoirs conventionnels relatifs à la causation de ses actes. Son examen vise le même objectif que celui de Tronto en ceci qu'il invite à abolir la deuxième des trois frontières morales entre *care* et justice. Dans la pensée de Tronto, ce dépassement suppose de sortir de la notion de « point de vue moral » théorisée dans la morale kantienne et dans la philosophie des Lumières écossaises²⁹². Comme le soulignait Tronto :

Il y a quelque chose de conservateur dans la perspective du *care* de par sa focalisation sur la préservation des relations humaines existantes. Si la préservation d'un ensemble de relations humaines est une prémisse de l'éthique du *care*, il n'y a pas de base forte pour une réflexion critique se demandant si ces relations sont bonnes, saines et si elles méritent d'être préservées²⁹³.

Si la proximité soutient une remise en cause de la frontière entre théorie idéale et non idéale, et que les éthiciens du *care* considèrent qu'il ne faut pas fonder un principe d'obligation à partir d'une société idéalisée, le *care* doit néanmoins rencontrer la justice. C'est la condition pour que la société devienne le lieu où soient pris en compte les besoins des individus.

²⁹² La première des frontières morales a été présentée au chapitre 3. Elle consiste en la réunion du point de vue moral et politique, indique que politique et morale sont liées car ils déterminent mutuellement un ensemble de normes. La troisième consiste dans le dépassement de la dichotomie privée/publique. La seconde est présentée plus haut. Cf. : TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable*, op.cit.p.79. Dans son texte, Tronto montre que l'origine de la formation de cette frontière morale est les Lumières écossaises. Hutchinson, Hume et Smith ont préfiguré la pensée kantienne. S'agissant de la réponse aux Lumières écossaises, rappelons que l'origine de la séparation entre *care* et justice est due à un retour à Kant qui permet de comprendre le désengagement de l'éthique de la justice pour la prise en compte des sentiments moraux. La théorie kantienne résulte des exigences de la raison et suppose un ensemble d'acteurs désintéressés c'est-à-dire posant des jugements moraux distants, impartiaux et désengagés. De fait, en postulant l'universalité de la raison, il a été conclu que la dimension émotionnelle de la morale et son ancrage dans les coutumes locales devraient être exclues. De même, cette frontière morale s'est élaborée en posant que les points de vue moraux devaient être énoncés selon une pensée rationnelle dépersonnalisée et supérieure aux jugements formulés dans le respect de variantes culturelles et sociales

²⁹³ TRONTO Joan (2005), « Au delà d'une différence de genre. Vers une théorie du *care*. », op.cit, pp.25-43.

Comme Kittay et Goodin, Engster s'intéresse aux fondements de nos devoirs moraux et il reconnaît l'importance d'une réflexion autour de cette question notamment pour comprendre et entériner les limites de l'aide informelle. Dans cet objectif, son postulat a pour assise un constat similaire à celui de Kittay : le principe d'équité rawlsien limite nos devoirs de justice à des individus avec lesquels nous partageons le même schème coopératif. Comme elle, il reconnaît que cette limitation participe à l'exclusion des personnes handicapées. Pour cette raison, il propose le « principe de dépendance cohérente » (*principle of consistent dependency- PCD*) dont la défense s'appuie sur quatre points.

- (a) Les êtres humains ont tous la propension à procéder à l'évaluation de la valeur de leur survie, du développement et du fonctionnement de leurs capacités les plus basiques et à la recherche des moyens d'alléger leurs peines et leurs souffrances.
- (b) Chacun dépend des soins d'autrui pour survivre, maintenir ses capacités les plus fondamentales et réduire ses souffrances indésirables.
- (c) Chacun peut dire, au moins implicitement, que les soins donnés et reçus ont une valeur et qu'il s'agit d'un bien souhaitable pour tous.
- (d) Affirmer le point (c) signifie que les êtres humains doivent être capables d'aider les individus dans le besoin dès lors qu'ils sont aptes à répondre de manière cohérente à cette obligation.

Si le point (d) rappelle ce qu'affirme Singer et Goodin, les points (c) et (d) énoncent un principe novateur qui est soutenu et contenu dans le PCD donné ci-après.

Since all human beings depend upon the care of others for our survival, development, and basic functioning and at least implicitly claim that capable individuals should care for individuals in need when they can do so, we should consistently recognize as morally valid the claims that others make upon us for care when they need it, and should endeavor to provide care to them when we are capable of doing so without significant danger to

ourselves, seriously compromising our long-term functioning, or undermining our ability to care for others²⁹⁴.

Le PCD s'établit à partir des étapes (a) à (d). D'abord, on remarque que les trois premières de (a) à (c) rappellent une hypothèse générale selon laquelle chacun est intéressé par la réduction de ses souffrances et doit être concerné par celles d'autrui. Elles ont une portée déontologique. Le résultat de ces étapes, consistant dans le PCD est de nature utilitariste. Le PCD impose le respect d'un seuil d'utilité maximale pour ne pas nuire à nos propres besoins de soin. En ce sens le PCD contient en lui-même un principe qu'un économiste pourrait nommer « Pareto optimal ». Ensuite, on peut observer que les hypothèses (a) et (b) posent une identification au sort des personnes en incapacité. Elles aussi sont concernées par la réduction de leurs propres souffrances. L'identification se fait parce que chacun postule chez les autres un même besoin de soin que pour lui-même et est obligés envers eux à cause de cette reconnaissance. En outre, les postulats (c) et (d) formulent le caractère essentiel de la valorisation du droit au *care* comme un bien. Toutefois, pour développer le PCD, Engster se montre conscient d'un problème : les personnes en incapacité ne sont pas capables de donner des soins à leurs aidants. Aussi, quelle responsabilité avoir envers ceux qui ne peuvent coopérer au schème ?

Engster étudie les limites soulevées par l'aide informelle à partir de la question des obligations individuelles tout en mettant en relief leur aspect sociétal. Le PCD vise l'équité dans la distribution des soins. Il est distinct du principe d'équité rawlsien car, il n'est pas fondé sur une quelconque forme de réciprocité. Engster sait que certains citoyens ne peuvent prendre part à l'effort coopératif et s'il introduisait un tel principe dans le PCD cela

²⁹⁴ ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice*, op, cit, p. 49. Notre traduction libre : « Comme tous les êtres humains, notre survie, notre développement et fonctionnement de base dépendent de la prise en charge des autres, et au moins implicitement affirment que des individus capables devraient s'occuper de personnes dans le besoin quand ils peuvent le faire, nous devrions toujours reconnaître comme moralement valide les revendications que font les autres sur nous-mêmes pour les soins quand ils en ont besoin, et nous devrions nous efforcer de leur fournir des soins quand nous sommes capables de le faire sans danger important pour nous-mêmes, et sans compromettre sérieusement notre fonctionnement à long terme, ou saper notre capacité à prendre soin des autres. »

signifierait qu'il pense que nos soins et de l'attention devraient seulement être réservés aux individus capables de nous en donner en retour. Il considère que ce problème peut être conçu d'une manière plus intégrative afin d'être dépassé. La mise en œuvre du PCD s'appuie sur deux raisons majeures. La première est en relation avec la coopération. La seconde concerne l'équité.

La première raison de fonder un PCD consiste dans le fait que Engster, comme Kittay, pense qu'aucune théorie de la justice ne saurait être harmonieuse ou complète sans intégrer une éthique du *care* permettant de revoir le schème coopératif.

The principle of fairness provides a broader basis self-interest for justifying our obligation to care for others, but is still inadequate. First, it limits our caring duties to individuals with whom we share a cooperative scheme. This is not necessary a fatal flaw, but it does means that our caring duties will be somewhat parochial. We still have duties to care only for those individuals who in some way exist in our immediate social web. Second, and more disconcertingly, the principle of fairness limits our caring duties only those individuals capable of contributing to the cooperative scheme on caring. Based upon this principle, severely disabled persons who will never be able to care for others would seem to have no rightful claim to receive care from others since they may never be able to contribute to the care of others²⁹⁵.

Pour Engster, le soutien aux aidants se traduit en termes d'engagements politiques sous la forme d'institutions dédiées dont la mise en œuvre suppose de justifier l'extension du devoir de soigner les personnes hors de nos champs d'interactions prioritaires. Cette

²⁹⁵ ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice*. Op, cit, p. 45. « Le principe d'équité fournit une base élargie de l'intérêt personnel pour justifier notre obligation de prendre soin des autres, mais c'est encore insuffisant. Tout d'abord, cela limite nos devoirs bienveillants aux individus avec lesquels nous partageons un même système coopératif. Ce n'est pas nécessairement un défaut fatal, mais il signifie que nos devoirs de soins seront un peu paroissiaux. Nous avons encore des droits aux soins que pour les personnes qui, en quelque sorte, existent dans notre cercle social immédiat, Deuxièmement, et plus déconcertant, le principe d'équité limite nos devoirs de soins aux seules personnes capables de contribuer au schème corporatif des soins. Sur la base de ce principe, les personnes sévèrement handicapées qui ne seront jamais en mesure de prendre soin des autres semblent n'avoir aucune revendication légitime de recevoir des soins des autres car ils pourraient ne jamais être en mesure de contribuer au soin des autres. » (Notre traduction libre)

justification concerne nos obligations de second ordre et présuppose de contrer la tendance à prioriser nos engagements envers les plus proches. Pour Engster, le *care* n'est pas un devoir relatif à l'espace domestique que ce dernier soit entendu dans sa forme familiale comme politique. Pour cette raison, il propose une conception du *care* qui concerne aussi les affaires transnationales.

Une seconde justification pour la mise en place du PCD tient au maintien de la coopération. Engster reprend à son compte une idée de Baier²⁹⁶ laquelle indique que le *care* est un schème coopératif. Il puise également dans la philosophie de Fineman selon laquelle le travail de soin crée une dette collective. Cependant, c'est plutôt l'idée de Baier qui l'intéresse au premier chef puisqu'il pense que les propositions de Kittay ainsi que celle de Fineman, ci-après, ne vont pas assez loin.

I argue that caretaking work creates a collective or social debt and that each and every member of society is obligated by this debt. Furthermore, this debt transcends individual circumstances. In other words, we need not be elderly, ill, or children to be held individually responsible. Nor can we satisfy or discharge our collective responsibility with our individual private families. Merely being financially generous with our own mothers or duly supporting our own wives will not suffice to satisfy the share of the societal debt we generally own to all caretakers²⁹⁷.

L'idée de dette sociale à l'égard des donneurs de soins est séduisante, mais, du point de vue de Engster, elle ne suffira pas à elle seule à combler les attentes de justice. C'est pourquoi la suggestion de Baier selon laquelle le *care* doit faire partie d'un schème

²⁹⁶ BAIER Annette,(1997), *The Commons of the Mind*, Chicago University Press, Open court, citée par ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice. Care ethics and political theory*, Oxford, Oxford University Press, p.46.

²⁹⁷ FINEMAN Martha A. (2004), *The Autonomy Myth. op.cit, p.47.*: « Je soutiens que le travail de soin crée une dette collective ou sociale et chaque membre de la société est tenu par cette dette. En outre, cette dette transcende les circonstances individuelles. En d'autres termes, nous ne devons pas être des personnes âgées, malades, ou des enfants pour être tenus individuellement responsables. Nous ne pouvons pas satisfaire ou nous acquitter de notre responsabilité collective avec nos familles individuelles privées. Simplement le fait d'être financièrement généreux avec nos propres mères ou de dûment soutenir nos propres femmes ne suffira pas à satisfaire la part de la dette sociale que nous possédons envers tous les donneurs de soins. » (Notre traduction libre)

coopératif vient la compléter. Pour Engster, refuser d'y contribuer freine la survie et le fonctionnement de l'humanité. En conséquence, ne pas donner des soins aux individus incapables de coopérer constitue une violation de nos obligations morales. En d'autres termes, cela s'apparente à refuser de contribuer à un schème coopératif qui dans sa version la plus basique – soit le *care* en tant que pratique sociale — participe à faire respecter le principe d'équité pour tous. On doit convenir de deux raisons fondamentales d'agréer le *care* et la justice. La première consisterait dans une refonte des modalités de la coopération. En vertu d'un principe d'équité, la seconde justifierait d'accepter de coopérer envers les personnes qui en sont incapables.

En dépit qu'il offre de réfléchir aux obligations de second ordre, le PCD contient trois problèmes. D'abord, Engster admet que « devoir » soigner ne signifie pas « pouvoir » le faire. Mais, il ne dit rien du sort des individus qui ne peuvent pas fournir des soins. L'attention portée aux aidants aurait mérité une réponse à cette question. En effet, si « devoir » et « pouvoir » ne sont pas substituables, alors, quelles conditions obligent les individus à les fournir ? La réponse n'est pas suffisamment mise en évidence. Ensuite, le PCD signifie que les soins aux personnes en incapacités ne reviennent pas uniquement aux aidants informels, mais à la société dans son ensemble. Néanmoins, son analyse permet seulement de parvenir à la conclusion selon laquelle il n'y a aucun principe d'obligation stricte. Le terme « cohérent » indique pourtant l'existence d'une limite sans que l'on sache où elle se situe. L'obligation reste ainsi posée d'une manière humaine et presque naturelle sans, toutefois, tomber dans un naturalisme. Une première récusation porte aussi sur l'absence de précision concernant la relation entre « devoir de soigner » et capacité de donner des soins ».

Ensuite, en soulignant les quatre points permettant de parvenir au PCD, Engster développe une théorie fondée sur une identification des besoins calqués sur ceux rencontrés par tous. Néanmoins, pour s'excuser de ce reproche, il faut préciser que Engster a une

vision fonctionnelle du *care* laquelle suppose de ne pas rendre la réciproque selon nos propres attentes de soins.

We are not obligated by the principle of consistent dependency to do unto others whatever we would have done to ourselves but rather to provide them with the care they need to survive and function. Moreover, we must attend and respond to others' needs given their abilities and circumstances instead of projecting onto them our ideas about what we want to do unto us²⁹⁸

Cependant, malgré cette mention, à partir d'un postulat axé sur les obligations de second ordre, il existe un risque que des problématiques similaires à celles soulevées par la théorie de Kittay ressurgissent sous une autre forme, même si cette dernière est orientée vers celles de premier ordre. En effet, la notion de proximité réapparaît de manière détournée sous la forme de l'identification. Même si nous voulons donner des soins, le processus d'identification des besoins de la personne à laquelle ils sont destinés nécessite de revenir à la proximité pour adopter le « point de vue moral » de l'autre. Comme le souligne Pattaroni, « la proximité va être précisément ce qui révèle l'univers familier de l'autre »²⁹⁹. Pour poursuivre sur ce point, Engster s'inscrit dans une perspective similaire à celle de Kittay dans la mesure où, selon lui, les individus doivent se référer à la sphère des relations de proximité pour recevoir des soins. L'État doit soutenir les soins donnés³⁰⁰. Il décrit les principes d'un gouvernement qui prendrait en charge les soins. Cependant, on ne voit pas bien en quoi il se distingue de ceux qui existent déjà puisque la plupart des chartes des pays développés proposent exactement de garantir les mêmes éléments que ceux évoqués par Engster.

²⁹⁸ ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice*, op.cit., p. 50. Notre traduction libre « Nous ne sommes pas tenus, par le principe cohérent de la dépendance, à faire aux autres quoi que ce soit que nous aurions fait à nous-mêmes, mais plutôt à leur fournir les soins dont ils ont besoin pour survivre et fonctionner. En outre, nous devons assister et répondre aux besoins des autres en raison de leurs capacités et circonstances au lieu de projeter sur eux nos idées sur ce que nous voulons faire pour nous. »

²⁹⁹ PATTARONI Luca (2005), « Le *care* est-il institutionnalisable ? Quand la « politique du *care* » émousse son éthique. », op.cit., p.186.

³⁰⁰ Cf. ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice*, op.cit., p.78.

Enfin, et c'est en rapport avec le premier point, ce principe reste à un stade idéal dans la mesure où Engster ne formule aucune proposition concrète. Avec la *doulia* Kittay a eu le mérite de présenter un concept sur lequel pourrait reposer une réflexion sur ses modalités pratiques. Dans un même ordre d'idées, la proposition de Fineman selon laquelle nous devons assumer une dette de soin permet également une mise en perspective des façons dont nous pouvons mettre en place cette dette. Elle me semble plus pertinente que le PCD. En effet, elle pose un principe d'obligation de soins qui ne néglige pas la question du droit de soutenir ceux dont le travail répond à la dépendance extrême.

La force du raisonnement de Engster réside, toutefois, dans le fait qu'en cherchant à élaborer une théorie générale de l'obligation, il a en réalité proposé une forme de droit au *care* en tant que sous-basements du PCD. En effet, en conformité avec les postulats (c) et (d), le devoir moral d'être aidé est assigné par la personne qui en a besoin (d). Engster soutient une vue selon laquelle, les personnes en incapacité, quand elles le peuvent, revendiquent le soutien des autres pour qu'ils réalisent eux aussi leurs conceptions de la vie bonne dans les circonstances particulières qui sont les leurs. Une telle assignation implique que les aidants aient la capacité d'y répondre et également la volonté. En d'autres termes, ceci signifie que les aidants y sont tenus à la condition que les tâches auxquelles ils sont assignés ne diminuent pas leurs autres obligations. De prime abord, une telle responsabilisation est réalisable. Cependant, comme cette thèse l'a maintes fois démontré, certains problèmes peuvent survenir dans la réalisation de l'aide, notamment parce qu'elle est souvent vécue en parallèle avec d'autres engagements.

Le PCD insiste sur les capacités requises pour donner des soins à un individu dont les besoins ont été évalués, sans que cela se transforme en injonction. En ce sens, le devoir soigner n'est pas érigé en « pouvoir ». Néanmoins, cela peut donner le sentiment que la proposition de Engster est incomplète. En effet, il s'intéresse davantage au droit au *care* destiné aux personnes en incapacité. Dans ce contexte, le PCD est un principe permettant d'envisager nos obligations envers elles. Cependant, le droit au *care* concerne

également celui de ceux qui donnent des soins et les garanties dont ils ont besoin. C'est précisément l'objection de West qui sera examinée plus loin.

Après avoir rejeté la pertinence du principe de proximité et avoir conclu que le modèle de la vulnérabilité ne s'avérait pas plus pertinent, force est de constater la nécessité de trouver un principe qui le serait davantage. La principale solution semble résider dans l'adoption d'un principe limitant l'obligation de donner des soins grâce à des lois qui prévoiraient des aménagements. Ce principe soutiendrait les aidants dans leur avantage et dans celui des personnes en incapacité qui, ainsi, seraient assurés de recevoir les meilleurs services. Cet objectif est défendu par Robin West, laquelle, dans un registre complémentaire au PCD, postule un droit de *care* subordonné à celui d'être soigné. Si, de prime abord, ce principe rappelle les points (c) et (d) du PCD de Engster, West est plus libérale s'agissant du refus de donner des soins. Néanmoins, ces deux auteurs ont de nombreux points en commun. Le principal est qu'ils sont d'accord sur le fait que l'aide informelle devrait être comprise à partir de garanties juridiques.

2. Le droit au *care* au cœur de la justice légale.

Dans un souci de contrer les effets paradoxaux du droit dénoncés par l'éthique du *care*, West propose que le soutien aux aidants informels passe par l'élaboration d'un droit fondamental en faveur de ceux qui soutiennent les personnes dépendantes. L'idée d'un droit au *care* est fondée sur la demande d'instauration de dispositifs pour les aidants sous la forme de droits créances.

Caregivers –whether or not they choose to become such, whether or not they are parents, and whether or not they are men or women- enjoy no rights for support. There is no right to the *doulia* of which Eva Kittay speaks. Caregivers do not have rights to either the financial or the in kind assistance that would guarantee them some measure of security in

their caregiving work, Nor do they have rights to help with the work itself, which would in turn free them to participate in political and cultural life³⁰¹.

Cependant, sa mise en place n'est guère aisée. Une telle idée dépasse l'intuition commune selon laquelle le consentement à donner des soins est tacite. De plus, ceci requiert de déterminer la nature de ce droit au *care*. Est-il semblable au « droit à la vie privée » (*right to privacy*) ? Ce droit fondamental est-il conçu en vertu de l'exigence des personnes en incapacité concernant des soins de qualité ? C'est par un recours aux arguments de Liao qui stipule le « droit des enfants à être aimés » que je répondrai à ces questions. Dans un premier temps, les arguments en faveur de l'édification d'un droit au *care* doivent être présentés. Ils font suite à deux constats. Le premier est que le droit est restreint à une catégorie d'agents et à certains types de protection. Le second est que le *care* et la justice sont compris comme relevant de deux raisonnements moraux distincts.

2.1. Pourquoi faut-il un droit au *care* ?

Philosophe du droit, West a principalement évalué la problématique de l'aide informelle à partir des juridictions existantes. Pour cette raison, elle a mis l'accent sur les paradoxes et les apories qui expliqueraient pourquoi le *care* n'est pas garanti. Aucun code ou règlement ne défend les droits des travailleurs de la dépendance (excepté ceux qui régissent les obligations familiales liées à la parenté naturelle ou adoptive, à la conjugalité ou les contrats de type tutelles et curatelles). West a ainsi dénoncé un paradoxe existant dans la manière dont le droit est théorisé dans les sociétés libérales. Elle a précisé les conséquences de cette formalisation dans la sphère des relations familiales.

³⁰¹ WEST Robin (2002), “ *The Right to care.* “, op.cit., p.91.: « Les aidants informels –s'ils choisissent ou non de le devenir comme tel, qu'ils soient parents ou non, ou qu'ils soient des hommes ou des femmes- ne profitent d'aucun droit au soutien. Il n'y a pas de droit à la *doulia* dont parle Éva Kittay. Les aidants informels n'ont droit à aucune aide financière ou sorte d'assistance qui leur garantirait une certaine sécurité dans leur travail de soin. Ils n'ont pas non plus les droits pour aider avec le travail lui-même, qui les libéreraient pour participer (dans) à la vie politique et culturelle. » (Notre traduction libre)

À cette critique, West ajoute que le droit est conçu pour soutenir et protéger un type d'individus en particulier. À n'en point douter, ils sont autonomes, volontaires, en mesure de prendre des résolutions et de formuler un plan de vie. Rien de nouveau quant à la connaissance des personnes auxquelles s'adresse le droit. Néanmoins, West a montré le caractère paradoxal des législations qui soutiennent essentiellement les acquis de la propriété, les avantages de la consommation, l'accès aux services de santé et à certaines protections sociales tout en restant silencieux sur la protection des aidants. Les lois sur la famille anticipent sur des problèmes possibles : les régimes matrimoniaux protègent des conséquences du divorce ou du veuvage, les acquisitions précédentes au mariage ou acquises durant la communauté. De plus, elles prévoient des sanctions en cas de manquements dans la couverture des besoins fondamentaux des membres de la famille. Également, selon West, ce silence sur le sort des aidants s'avère déplacé en raison de la responsabilité du monde économique pour l'absence de loi sur la conciliation travail/*care*. Le droit a un rôle non négligeable dans la vulnérabilité des aidants.

Finalement, le problème dénoncé par West soutient l'aspect restrictif de la doctrine juridique telle qu'elle est actuellement formulée : les juridictions existantes sont limitées à certains domaines de protection et à quelques catégories de personnes. Ainsi, le droit au *care* est dans l'objectif que les aidants deviennent des détenteurs de droits et soient des citoyens à part entière. Il vise aussi la protection de leur autonomie, de leur liberté de choix afin qu'ils puissent se réaliser personnellement. En principe, le cadre légal brigue une non-interférence mutuelle entre contractants afin de protéger et de garantir ce en quoi toutes les parties « ont le droit ». Chacune a un intérêt réciproque de respecter les règles du jeu. La prise en charge des dépendants n'y échappe pas. Cependant, les personnes en incapacité sont considérées comme des sujets de besoins réduits le plus souvent à leurs aspects biologiques et fonctionnels. Les aidants ne sont pas vis-à-vis d'eux des contractants. En conséquence, ils exécutent le travail de la dépendance sans droits spécifiques. Contrairement aux aidés, les aidants ne sont pas protégés pour les événements contingents relatifs à leur santé et leur statut socio-économique qui découleraient de la prestation de

soin. La proposition de West a d'abord l'avantage de notifier leur vulnérabilité et leurs difficultés de participation dans l'espace public.

Dans le but de dépasser ce problème, West propose l'instauration d'un droit fondé sur le consentement des parties à donner des soins. *Primo*, le respect de la préférence des aidants à soigner agirait comme un mécanisme d'autoprotection s'ils ne sont pas en mesure d'assumer leurs engagements. Cela garantirait un ensemble d'institutions destinées à les seconder ou les remplacer. *Secundo*, les législations n'étant pas écrites en fonction de la possibilité de refuser une obligation, les droits sont assortis de devoirs. Le contexte de soins informels et le besoin de justice qu'il génère guident la nécessité d'encadrer le *care* pour que ses activités se déroulent dans les meilleures conditions possible en respectant les préférences des personnes impliquées. En ce sens, les avancées du *care* contribueraient à la transformation de la justice.

Que le *care* contribue à la justice et doive s'appuyer sur sa formalisation ne va absolument pas de soi. Certains jugent cet élément discutable parce qu'ils considèrent qu'ils procèdent chacun d'un type distinct de formation du raisonnement moral. Cependant, le rapport entre les deux s'établit sur trois postulats fondamentaux. Premièrement, les valeurs de la justice contiennent de façon intrinsèque celles du *care*. Deuxièmement, le *care* a une valeur instrumentale pour la réalisation de la justice. Troisièmement, le *care* est un standard et, de ce fait, fait ressortir la valeur intrinsèque de la justice. Cette valeur protège les intérêts des personnes ayant besoin de soins. En faveur d'une conception pluraliste, le droit au *care* incarne une conception juste des soins donnés et reçus.

Parmi les voix les plus cohérentes qui mettent en avant la conciliation entre *care* et justice, on retrouve cette mise en relief des dimensions intrinsèques et instrumentales du

care. Retenons celles des philosophes Diana T. Meyers³⁰² et Anca Gheaus³⁰³. Meyers démontre que la raison impartiale (adoptée de la perspective de la justice) et le raisonnement de responsabilité (relevant de celle du *care*) sont chacune deux expressions des compétences morales dont on ne voit pas l'incompatibilité. Pour Meyers puisque l'éthique des droits guide notre action de sorte qu'elle soit en conformité avec le respect de la dignité humaine, elle se trouve à la gauche de l'éthique du *care*. Comme le *care* est axé sur le souci d'autrui, il participe à la perspective. Meyers n'est pas la seule à soutenir l'importance du *care* pour la justice.

La conception du *care* de Gheaus s'incarne dans une volonté de dépassement de l'antinomie *care/justice* Gheaus postule que toutes les défaillances de soins ont des conséquences pour la justice. Ceci souligne que la valeur *intrinsèque* du *care* participe à son effet en transformateur donc lié à sa dimension instrumentale. Le *care* concourt au développement d'autres valeurs au sein de l'éthique de la justice telle que la responsabilité, la miséricorde, le pardon et la résolution de conflits, ce qui réunit les perspectives instrumentales et intrinsèques. L'icône de la mère de famille exemplifie la manière dont les valeurs instrumentales et intrinsèques du *care* se manifestent pour la justice. La *matriochka* n'est pas seulement une bonne paysanne ou une bonne mère ; elle est aussi une bonne juge et en ce sens, elle utilise un seul raisonnement moral. De ce fait, il n'y a pas vraiment de « maternité morale³⁰⁴ » puisque la *matriochka* réalise autant les objectifs du *care* que ceux de la justice.

³⁰² MEYERS Diana T. (1997), "The Socialized Individual and Individual Autonomy: An intersection between Philosophy and Psychology." in EF. Kittay. & DT. Meyers (dir.), *Women and Moral Theory*. Boston, Rowman & Littlefield Publisher, 1997, p.139-154.

³⁰³ GHEAUS Anca (2009), «How Much of What Matters Can We Redistribute? Love, Justice, and Luck. » in *Hypatia*, Vol.24,(4),Fall 2009,pp. 64-83.

³⁰⁴ J'utilise ce terme de Sevenhuijsen à propos du cadre normatif de Held : « Held's conceptual framework can easily lead to the reproduction of "moral motherhood" in the way it deals with the expression of mothers' moral experiences. As long as such values as connection, empathy, consensus and protective love serve as the main goals of moral reasoning, the "good mother" will remain the central subject position in the ethics of care." In *Citizenship and the Ethics of Care*, op.cit., p. 13.: « Le cadre conceptuel de Held peut facilement conduire à la reproduction de la «maternité morale» dans la façon dont elle traite l'expression des expériences morales des mères. Tant que des valeurs telles que la connexion, l'empathie, le consensus et l'amour

Si on adopte la perspective selon laquelle le *care* aide au développement des valeurs et attentes de la justice, on ne peut que doublement regretter l'absence de « retour de l'ascenseur » par la justice. L'expression droit au *care* est, comme West le souligne, un oxymore. Cette demande s'inscrit dans une éthique en faveur d'une justice pour les aidants. Le rapport du *care* à la justice s'établit sur la base de la protection de leurs besoins fondamentaux. On pourrait penser préférable que le droit au *care* s'élabore à partir des droits existants pour les personnes en incapacité. Il n'en est rien puisque West propose de le formuler en arguant de la présence d'un cadre en faveur de la protection du choix à la maternité. Dès lors, une question surgit : les deux types de législations sont-ils comparables ?

2.2. Un droit au *care* sur le modèle du « droit à la vie privée ».

Le droit au *care* trouve sa justification sur la base d'un autre paradoxe, cette fois situé au cœur de l'aide informelle. En effet, les donneurs de soins, qui adhèrent à la perspective du *care*, se soucient d'autrui et adoptent son point de vue pour répondre à ses besoins et préserver ses intérêts. Ce faisant, ils ne favorisent pas toujours la protection de leurs propres intérêts. C'est précisément un problème d'autant que le *care* met l'accent prioritairement sur la satisfaction des personnes en incapacité sans dénier que la protection des travailleurs de la dépendance est nécessaire. Certains considéreront que c'est à l'aidant lui-même d'y veiller et de ne pas se perdre dans un travail au-delà de ses limites sous prétexte de faire le bien puisque deux individus en souffriront. D'autres répondraient que si perte il y a, c'est en raison de la pauvreté des moyens mis en œuvre afin de soutenir leur activité. Cette critique donnée par ceux qui sont favorables au développement de la perspective du *care* à laquelle je me joins, explique partiellement les raisons pour lesquelles

protecteur servent les objectifs principaux du raisonnement moral, la «bonne mère» restera la position du sujet central de l'éthique du *care*. » (Notre traduction libre)

la situation des aidants n'est pas encore règlementée par le droit alors que les fardeaux objectifs de l'aide informelle attestent leur appartenance à un groupe à protéger.

Sur quel modèle la fondation d'un droit *au care* devrait-elle s'instaurer afin de permettre d'y remédier ? West l'élabore à partir d'arguments relatifs au droit à la vie privée. À l'origine, ce droit à l'intimité (*right to privacy*) a été établi aux États-Unis pour garantir la non-interférence des pouvoirs publics sur l'expression des préférences dans le domaine de la procréation. Il s'agit d'un droit constitutionnel qui formalise les limites de l'intervention de l'État. Deux principes sous-tendent sa démarche : *celui d'égal respect des préférences personnelles (a)*, *celui des limites de l'interférence étatique (b)*. C'est donc un droit visant de manière sous-jacente la protection de l'autonomie des sujets. Il est, de fait, prévu pour garantir l'exercice de leur capacité d'autodétermination même si son objectif initial consistait dans une volonté de promouvoir l'absence de coercition de l'État dans certains choix privés.

La proposition d'un droit *au care* à partir d'un concept qui fait la promotion de la non-interférence de l'État semble inaccoutumée. L'analogie entre les droits des travailleurs de la dépendance dont le devenir dépend du bon vouloir des pouvoirs publics et ceux des femmes désireuses de ne pas subir la domination d'un État par rapport à leurs préférences n'est pas évidente à première vue. Quel rapport peut-on établir entre ces deux types de sujets ? Quelles peuvent être les limites de la concordance entre « droit du *care* » et « droit à la vie privée » ? West a-t-elle raison de faire découler la requête d'instauration d'un droit privé garantissant aux personnes la préférence de donner ou non des soins sur des arguments identiques à ceux qui ont permis les législations sur la reproduction et la gestation ? Je partage la conception selon laquelle l'aide informelle doit être assumée sur la base d'un choix, je suis d'accord sur la nécessité de mettre en œuvre des droits pour l'encadrer. Néanmoins, je ne pense pas que le choix d'être aidant découle de considérations similaires à celles qui président à un projet parental. Aussi, si le résultat visé par West est légitime, le fil conducteur pour parvenir à fonder un droit *au care* est mal posé. Je vois

plusieurs raisons de ne pas mettre sur le même plan ces deux types de choix : la nature des sujets concernés, le type d'obligation, et le cadre légal existant, l'activité intéressée.

Tentons, au préalable, de comprendre pourquoi West fait cette analogie. Pour présenter cursivement la ligne de son argument, il est important de préciser qu'elle s'inscrit dans une perspective de critique du modèle constitutionnel américain et de son conservatisme. Il est évident que les modèles juridiques de la France et du Québec sont chacun différent de celui des États unis. Cependant, l'analogie trouve sa place pour exemplifier le fait que la dimension progressiste du droit s'incarne dans une reconnaissance de son caractère paradoxal. L'État a reconnu qu'il ne pouvait intervenir dans le choix des femmes et les contraindre à la maternité. Pourquoi ne reconnaît-il pas les droits des travailleurs de la dépendance à être protégés ? Cette question guide l'analogie.

Deux motifs principaux soutiennent cette analogie. Premièrement, la *non interférence sur le choix* des femmes à devenir mère *lutte contre les effets* d'une maternité *non choisie* (1). Cette absence de coercition contribue ainsi à diminuer la part de mariages forcés et le nombre d'abandons d'enfant après la gestation. Lorsque les femmes n'avaient pas de droit à la contraception, elles étaient obligées de continuer une grossesse non désirée jusqu'à son terme. Parfois, et le plus souvent pour « couvrir » la honte de leurs familles, elles étaient contraintes d'épouser le géniteur du bébé ou un autre homme prêt à accepter de devenir le père légitime de l'enfant. Dans d'autres cas, elles étaient contraintes d'abandonner leurs occupations, d'aller accoucher loin de chez elles pour ensuite abandonner l'enfant à sa naissance. Ces temps ne sont pas si lointains puisque les lois sur la contraception et l'avortement ont, dans la plupart des pays où ces dispositifs sont légaux, une trentaine d'années en moyenne. Quelle que soit la conviction morale sur le sujet, force est de reconnaître, qu'en second, *le respect du choix* des femmes à devenir mère *a obligé la société à prévoir des dispositifs permettant de soutenir ce choix* (2). Ceci contribue à la création de services spéciaux. Le résultat a consisté dans la réduction des facteurs de

vulnérabilité des femmes qui ne désirent pas la maternité tout en contribuant à soutenir davantage qu'auparavant celles qui ont fait le choix inverse.

Avant de procéder à l'analyse de l'analogie, reprenons les éléments qui viennent d'être mentionnés. Il y a d'un côté deux principes. Premièrement, l'égal respect des préférences personnelles (a). Deuxièmement, la limitation de l'interférence étatique (b). Ensuite se trouvent les conséquences combinées. D'abord, la réduction des contraintes associées à l'absence de respect des choix donc un effet sur l'individu concerné (1). Ensuite, la création de services appropriés permettant de soutenir les choix ce qui se traduit par des conséquences positives pour plusieurs individus (susceptibles d'être) touchés par une situation similaire (2).

Précisons également une nuance importante à ce stade : le droit dont il est question ici *ne repose pas sur le respect du choix de ne pas devenir mère, mais sur le fait que l'État n'intervient pas sur cette préférence*. Aussi, le droit à la vie privée ne cherche-t-il pas à promouvoir l'autonomie ou le bien-être. Il ne constitue pas non plus un droit à contraception ou à l'avortement. Il s'agit donc d'un droit positif dans la mesure où les individus sont autorisés à se comporter d'une certaine façon dans certains des domaines de leur existence. Ils sont ainsi protégés contre la survenue d'évènements qu'ils jugeraient néfastes pour eux.

L'analogie avec l'esprit du droit à la vie privée fait ressortir deux points. Le premier est que dans le droit au *care* la réduction de l'interférence constituée par l'obligation de donner des soins [b] lorsque l'aidant n'en a pas la volonté (en conformité avec le respect de [a]). Le second est la lutte contre les effets indésirables d'une situation non consentie (par exemple, assumer la prise en charge d'une personne durant de longues années appauvrissant ainsi sa situation matérielle personnelle). On voit donc dans notre exemple que l'application des principes [a] et [b] concourt bien à la réalisation de [1]. Il en ressort que fonder le droit au *care* sur la base de celui à la vie privée est cohérent.

Toutefois, en premier lieu et s'agissant de ce point, le souci des personnes en incapacité et autres individus vulnérables se justifie par le principe de leur protection par l'État. Les pouvoirs publics ont un droit d'intervenir dans la sphère familiale pour faire appliquer les obligations et engagements envers eux. Les dispositions prises pour assister les personnes vulnérables ne peuvent y déroger. Que le droit au *care* puisse être fondé sur une nature similaire à celle du droit à la vie privée laisse planer un doute raisonnable en raison des fondements du droit concerné. Effectivement, il est difficile de comparer une législation qui autorise à ne pas faire une chose non souhaitée (droits positifs), d'une qui empêche de se conduire d'une certaine façon (droits négatifs). Le besoin de protection des personnes en incapacité suggère l'adoption du second type de droits. Il faut veiller à respecter le droit à la vie, à la sécurité des plus vulnérables ce qui signifie les protéger. Les aidants répondent aux droits positifs de la personne en incapacité. Ils ne peuvent pas se comporter envers ces dernières d'une façon qui contreviendrait à leurs besoins fondamentaux. Par exemple, ils ne peuvent leur refuser des soins ou en leur apporter une assistance inappropriée à celle exigée par la pathologie dont elles souffrent. Aussi, en conclusion, il faut distinguer la logique d'un syllogisme avec son application pratique, d'autant plus que le contenu des droits n'est pas similaire.

Ensuite, si on se réfère au point [1], *prima facie*, un principe d'égal respect des préférences personnelles [a], semblerait justifier une non interférence de la sphère étatique sur les choix privés [b]. C'est logique. Bien que cette idée soit encore très controversée, de nombreux pays occidentaux ont décidé de légiférer en faveur du droit à l'avortement et à la contraception. Les services de santé féminine encadrent les femmes dans leur décision face à la procréation afin de leur permettre de décider du moment de devenir mères si elles le veulent et le peuvent. Dans une certaine mesure et sans compter sur le poids social associant une femme vivant maritalement à une personne devant procréer, il est possible de

refuser la maternité et de l'assumer librement (voire de se revendiquer *Child free*³⁰⁵). Dans un tel contexte de droits et libertés, il n'apparaît pas cohérent que les autres situations où les femmes sont les principales donneuses de soins ne soient pas également encadrées et ne donnerait pas lieu au même exercice d'autonomie de ses préférences personnelles. Néanmoins, d'aucuns diront que c'est finalement le *droit de ne pas donner la vie* qui est ici comparé avec celui *de ne pas prendre en charge une personne* ou d'être soutenu dans son assistance. En lien avec l'argument de la nature du droit, celui-ci indique une objection quant à la finalité.

Ceci conduit à une troisième remarque en rapport l'incommensurabilité entre deux types d'êtres : le droit à la vie privée, les préférences personnelles s'exercent à l'endroit d'êtres potentiels dont l'existence n'est pas souhaitée. Fonder le droit au *care* sur le modèle des droits à la vie privée est problématique en raison de la différence des personnes concernées. West n'en tient pas compte. Dans le premier cas, les sujets sont putatifs : les êtres en gestation, destinés à ne jamais voir le jour ou purement fictif si la contraception est efficace. Dans le cas du droit au *care*, les personnes en incapacité dont il faut s'occuper sont réelles. Derrière cette remarque réapparaît, le spectre de l'opposition *care/justice* rencontrée plus haut puisqu'il est comparé des sujets de droits avec des êtres non existants. Cependant, contournons-le. Le plus important ici est que cela peut bien indiquer que le droit au *care* auprès des personnes en incapacité ne pourrait jamais se situer sur le même plan qu'un droit garantissant le choix de ne pas donner la vie. En effet, il est impossible de fonder une analogie entre des individus concrets qui ont besoin d'un soutien humain et des embryons³⁰⁶.

³⁰⁵ Employé pour la première fois aux États-Unis en 1972, le terme « *Child free* » désigne les personnes qui sont « sans enfant par choix » ou « sans désir d'enfant » (par distinction avec les « *Child less* » qui eux ne peuvent pas avoir d'enfant). Organisé d'abord juridiquement sous la bannière de la *National Organization for Non-Parents* (aujourd'hui dissoute), le mouvement *Child free* lutte contre les décisions pro-natalistes de l'État. La communauté « *Child free* » perdure et se mobilise pour vivre selon cette valeur (par exemple, il existe aux États-Unis, des résidences d'habitations ou lotissements accueillants spécialement des personnes qui partagent cet idéal. Un tel mouvement existe en France sous l'appellation « *No kid* »).

³⁰⁶ Le débat sur le statut légal des embryons étant loin d'être clos au Canada, des défenseurs « pro-vie » parmi les plus extrémistes pourront m'objecter que des embryons devraient avoir autant de droits que des

Également, étudions l'analogie du point de vue de ses conséquences pratiques. Est-elle cohérente ? Je viens de montrer l'incommensurabilité entre deux types d'êtres et un problème de contenu du droit a aussi été souligné. Que se passe-t-il si l'on se réfère à la nature même de l'obligation envers ces deux types d'êtres ? Prenons l'exemple d'une femme, enceinte de 8 semaines. Suivant les législations en vigueur dans son pays, elle pourrait être libre de poursuivre sa grossesse ou de recourir à un avortement dans les délais légaux. Elle n'a aucune obligation envers l'embryon. Selon sa conception du bien, ses conditions d'existence (dont peut-être la relation qu'elle entretient avec le géniteur), son projet de vie, elle pourra choisir de refuser la naissance d'un enfant. Personne – ou presque – n'y trouverait à redire. Il en va tout autrement pour une mère d'un enfant handicapé ou pour la personne qui a la tutelle d'un de ses proches. Contrairement à une femme dont l'embryon se forme en elle, les obligations d'une mère sont réelles non seulement en sa qualité de mère, mais aussi eut égard à la condition particulière³⁰⁷. Un individu qui a pris l'engagement d'avoir la curatelle d'une personne en incapacité de son entourage pourra difficilement revenir sur son choix et la procédure administrative lui demandera de justifier son changement de décision.

Cette remarque concerne le point [2], contrairement au droit à la vie privée, le droit au *care* ne promotionne pas la non-intervention de l'État dans les choix. Au contraire, l'État de façon minimal devrait intervenir afin d'encadrer la mise en place et le financement de mesures pour la délégation des soins. De plus, il faut comprendre que le *droit à la vie*

personnes en incapacité. C'est ce que pourrait, par exemple, affirmer le député fédéral conservateur du Canada, Stephen Woodworth qui plaide en faveur d'un droit légal du fœtus humain. (cf. débats autour du projet de loi C-484 d'où émane cette discussion).

³⁰⁷ Ceci peut poser des problèmes dramatiques à la mort d'un aidant principal. La situation de Michèle de Somer, décédée en 2011, à 57 ans d'un cancer et laissant fils de 33 ans, Eddy tétraplégique dont elle s'occupait depuis 2001 nous le rappelle. Madame de Somer avait écrit à au Président de la République française pour demander une place en institution spécialisée, dans la crainte qu'après sa mort, il reste sans prise en charge. Connaissant le « fardeau objectif » des soins réclamés par son fils, elle ne voulait pas hypothéquer l'égalité des chances de ses deux autres enfants en le laissant à leur charge. cf. *Libération*, « Décédée d'un cancer, elle confie son fils tétraplégique à Nicolas Sarkozy », 5 juillet 2011, édition en ligne 5 juillet 2011 & « Lettre de Michèle de Somer à Nicolas Sarkozy », 5 juillet 2011.

privée soutient fondamentalement les libertés individuelles tandis que le droit au *care*, même s'il produit cet aspect, s'oriente vers la défense d'un droit-créance concernant les soins domestiques. Une mère d'un enfant handicapé doit assurer une responsabilité réelle envers lui, même s'il est devenu adulte. Dans l'hypothèse où elle ne pourrait plus assumer sa prise en charge, elle pourrait encore recevoir certaines sanctions de l'État comme si elle manquait à ses devoirs. Néanmoins, cette obligation est par la négative puisqu'aucun droit-créance ne l'accompagne. Le droit au *care* appelle donc la mise en œuvre de prestations spécifiques pour prévenir les cas où les aidants ne peuvent plus donner les soins.

Finalement, c'est certainement sur ce dernier point que l'analogie acquiert une pertinence certaine. Le droit à la vie privée ne protège pas seulement l'absence de coercition lorsque des préférences personnelles sont exprimées. Il nécessite que des accommodements soient réalisés afin de protéger l'expression des choix. Ainsi, ces aménagements ont nécessité de nouvelles institutions (telles que les centres de planning familiaux, de protection maternelle et infantile et les cliniques d'ovogénie). Ces organismes sont dans l'intérêt des femmes et contribuent à lutter contre toutes formes de vulnérabilité issues de préférences non choisies. Les femmes ne sont pas seulement moins vulnérables au risque de grossesse non désirée, elles ont ainsi acquis un plus grand « *empowerment* ». Aussi, le respect des principes [a] et [b] a favorisé la mise en œuvre de législations permettant de soutenir l'exercice de préférences personnelles dans un intérêt qui ne profite pas seulement aux femmes [2], mais à la société tout entière.

Les arguments sur le contenu des droits, la finalité et l'incommensurabilité entre deux types d'êtres ainsi que la distinction à partir de l'obligation engendrée pourraient être utilisés par les personnes hostiles à l'instauration d'un droit des aidants. Néanmoins, accepter de fonder un droit au *care* sur son caractère analogue au droit qui sert de point de comparaison s'avère pertinent. Comme cela a été souligné, la pertinence est fondée sur un argument conséquentialiste : la reconnaissance de la préférence à donner des soins permettrait la mise en œuvre des politiques publiques pour soutenir ce choix. Le cadre légal

français fondé sur la mise en valeur de l'État-Providence pourrait, pour cette raison, être en accord avec un droit au *care* tel que celui défendu par Engster dans la mesure où le PCD repose sur l'assignation à voir ses besoins de soins être satisfaits. Cette remarque nécessite un examen notamment pour voir si la proposition de West pourrait être renforcée par la prise en compte de cette assignation. Qu'apporte-t-elle de plus dans l'objectif de la garantie d'un droit au *care* ? C'est à partir de l'analyse de la proposition de Liao. Même si elle concerne le « droit des enfants à être aimés » que sera examiné la possibilité d'un droit au *care* respectueux à la fois la préférence des aidants et du choix des personnes en incapacité de recevoir les soins d'un aidant capable et consentant à cette finalité.

3. Du droit d'être soigné.

La reconnaissance des aidants passe-t-elle par une redéfinition des droits des personnes en incapacité à recevoir des soins particuliers ? Une réponse positive induit que les politiques publiques existantes pourraient reconnaître l'autonomie relationnelle comme un bien essentiel dans le maintien en vie ou la revalidation du patient. On pourrait effectivement imaginer que le *care* donne lieu à un modèle similaire à celui des droits de l'enfant c'est-à-dire un droit tenant compte à la fois des besoins et des compétences des personnes qui y répondent. Pour cette raison, je vais très brièvement examiner les arguments donnés par Liao concernant le « droit des enfants à être aimés ».

Dans le cadre de la fondation d'un droit au *care*, son texte met l'accent sur le sens des devoirs et la prescription qui émane des liens d'amour. Il met en évidence les conditions de réalisation d'un devoir envers autrui. Premièrement, Liao évalue les modalités justifiant qu'être aimé soit opposable juridiquement. Il défend la nécessité de distinguer entre les dispositions morales des agents (leurs émotions et sentiments) et leur devoir. Deuxièmement, et ce point est essentiel, Liao invite à différencier entre la source du devoir et les capacités de la personne qui le détient. Ces distinctions me paraissent

fondamentales et d'une pertinence incontestable pour qualifier plus adéquatement ce que j'entends par droit au *care*. Est-ce que tous les besoins appellent un droit opposable de la part de l'État ou d'une personne privée ? Quelles limites donner au consentement à ce devoir ? Pour les analyser, il faut revenir au syllogisme proposé par Liao selon lequel :

- (1) En tant qu'êtres humains, les enfants ont droit aux conditions essentielles pour la réalisation de leur vie.
- (2) Pour un enfant, être aimé représente l'une des ces conditions.
- (3) Les enfants ont donc un droit d'être aimés.

3.1. Les soins sur la base de sentiment réfléchis.

Liao postule que ce besoin émane de sentiments réfléchis.

It should be acknowledged that there could be cases where a person's emotional capacities are so damaged that there is no possibility of the person's acquiring the emotional aspect of love. In these cases, one would have to accept that this person does not have a duty to love a child, at least in an emotional way. On the other hand, we should distinguish between the source of the duty and the capacities of the dutybearer.³⁰⁸

Selon Liao, le besoin d'amour justifie que des personnes soient assignées aux tâches de soins. Aimer devient une prescription plutôt qu'une disposition affective. Que devraient faire des agents désignés pour répondre à ce devoir lorsque les émotions devant en principe

³⁰⁸ LIAO S. Matthew « The Right of Children to Be Loved » in *Journal of Political Philosophy* Volume 14, Issue 4, pages 420–440, December 2006 : « Il devrait être reconnu qu'il pourrait y avoir des cas où les capacités émotionnelles d'une personne sont tellement endommagés qu'il n'y a pas de possibilité pour qu'elle acquiert l'aspect émotionnel de l'amour. Dans ces cas, il faudrait accepter que cette personne n'ait pas le devoir d'aimer un enfant, au moins de manière émotionnelle. D'autre part, il convient de distinguer entre la source de l'obligation et les capacités de la personne qui en a la charge ». (Notre traduction libre)

le guider sont inexistantes ? L'amour ne se commande pas. Aussi, la proposition de Liao étonne. Dans le cas des droits de l'enfant, Liao plaide pour qu'être aimé qui est à la source de l'obligation morale soit distingué du devoir de celui qui la détient. En d'autres termes, il faut distinguer entre le besoin et le droit. Pour cela, il établit une distinction entre sentiments ressentis et réfléchis. Quand les individus n'en éprouvent pas envers la personne qui a des besoins, il doit promouvoir, malgré tout, son bien-être et tenté de faire comme si les ressentis étaient bien existants. Ces émotions affectives forcées sont, en ce sens, réfléchies. Ainsi, pour Liao, le maintien d'une proximité physique et psychologique et une grande intensité dans les interactions avec l'enfant expriment des sentiments réfléchis à son égard. De ce fait, son père ou sa mère devraient tout mettre en œuvre pour lui donner des marques d'affection et d'attention nécessaires à son développement. Si cela n'est pas possible parce que l'effort ne garantit pas que l'enfant soit aimé, alors les personnes qui détiennent une obligation envers lui pourraient être suppléées. Ainsi, les obligations ne sont-elles pas fondées sur la disposition affective de l'individu qui les supporte. Un parent ou un aidant doit prendre en charge son ayant-droit sans forcément qu'il soit *affectivement* en mesure de le faire.

De prime abord, le propos de Liao plaide en faveur d'une certaine coercition. Les sentiments et émotions sont naturels, instinctifs et on voit mal comment ils pourraient être une prescription. L'intuition commune aurait tendance à rejeter la présomption aux sentiments réfléchis. Cependant, il est possible de s'efforcer d'agir avec bienveillance de sorte à donner l'illusion que les gestes de soins correspondent à des sentiments réels. Cette posture serait dans l'intérêt de l'individu qui les reçoit, mais aussi de celui qui les donne puisqu'il ne pourrait être accusé de mauvais traitement. Liao fonde son argumentaire sur la capacité des individus à faire preuve de ces sentiments réfléchis pour répondre aux besoins de la personne vulnérable. Est-il possible de formaliser un droit en fonction d'une condition requise dont la réponse nécessite une disposition particulière ? Est-ce qu'un parent qui s'efforce d'aimer son enfant répondra correctement au besoin de celui-ci d'être aimé ? Est-ce qu'un aidant qui fournit des soins sans volonté de le faire donnera du bon *care* ? Là n'est

pas réellement la question mais on peut toutefois mettre en doute que la finalité soit atteinte lorsqu'elle est forcée.

L'obligation d'essayer d'aimer proposée par Liao est à mettre en doute. De même, la validité logique du syllogisme dont il use³⁰⁹ -présenté plus haut- pour établir que l'amour est un droit n'est pas certaine. La prémisse (a) est mal posée. En effet, Liao évoque des besoins fondamentaux et non des droits. De plus, (b) n'est pas en tant que tel un droit puisqu'il s'agit uniquement d'une condition de (a) ; (a) suppose d'autres modalités dont on peut supposer qu'elle n'est qu'une condition de la réponse (c). L'ensemble formé par la réunion de plusieurs facteurs constitutifs de l'amour parental n'est pas en soi un sentiment. L'amour est aussi compris dans des gestes, de l'attention, des sacrifices, des décisions. La thèse de Liao doit être rejetée pour trois raisons.

3.2. Le devoir de soigner et le droit de soigner.

Premièrement, comme Mhairi Cowden³¹⁰ le souligne, un devoir ne peut nécessairement contraindre la liberté de celui qui en est titulaire. On doit donc rejeter la notion de sentiments réfléchis. Les personnes en incapacité auront toujours besoin de l'affection d'un tiers ou d'une minimale bienveillance pour se maintenir en vie. Cependant, ces nécessités ne devraient jamais être une cause d'assignation aux proches. Comme le postule Cowden, l'amour n'a aucune dimension prescriptive. Le droit d'être aimé comme le droit au *care* peut engendrer une responsabilité et des obligations pour les proches sans constituer une source de contrainte pour leur satisfaction puisque, la plupart du temps, il s'agit d'obligations fondées sur des droits moraux et non légaux. Liao ne mentionne pas cette distinction et fait comme si elle n'existait pas.

³⁰⁹ LIAO S. Matthew, « Why children need to be loved » in *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, Vol 15, n°3, June 2012, p.347-358.

³¹⁰ COWDEN Mhairi, « What's Love got to do with it? Why a child does not have a right to be loved » in *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, Vol. 15, n° 3m June 2012, P.325-345.

Tous les besoins dont la revendication est moralement acceptable et même souhaitable n'ont pas nécessairement vocation à constituer des devoirs formalisés par des droits juridiques dès lors que les individus s'y soumettent en les considérant comme des devoirs moraux. Cependant, lorsqu'ils appellent des droits légaux, c'est une protection contre les cas où répondre aux devoirs moraux ne serait plus vécu comme une priorité, mais formerait une contrainte.

The function of matrimonial law, with its contractual rules and formulas and rigid rights and duties, is not necessarily to constitute the marriage bond; its function is to provide a basis on which affective ties can be converted into legal responsibilities in the unhappy situation where affection can no longer be guaranteed³¹¹.

Comme le souligne Jeremy Waldron, les obligations sont prévues pour protéger les individus dans les situations où les émotions auraient perdu tout contenu affectif. Aussi, quand la générosité, le désir de se solidariser n'est plus un moteur de la relation, l'une des parties prend des risques en raison de cette désolidarisation et doit donc être protégée. En d'autres termes, les obligations garantissent le respect des droits légaux et des devoirs moraux des deux parties lorsqu'une discorde intervient.

Deuxièmement, dans la plupart des cas les parents ont exercé une préférence pour la parentalité. De ce fait, on peut exiger d'eux de faire preuve de sentiments réfléchis. Par exemple, une mère qui, après la naissance de son nouveau-né, ressent un *baby blues* se fait aider pour faire preuve des sentiments réfléchis afin de retrouver l'amour « naturel » de son enfant. La thématique de l'aide informelle est distincte de la parentalité ou de la conjugalité en ceci qu'on ne peut concevoir le devoir moral de soigner. Il ne s'agit pas d'une sommation puisqu'on est face à des individus adultes ayant fait d'autres choix de vie et qui

³¹¹ WALDRON Jeremy, « When Justice replaces affection the need for rights », in *Harvard Journal of Law & Public Policy*, Vol.11, n°3, 1988, p.625-647.: « La fonction du droit matrimonial, avec ses règles contractuelles et ses formules rigides et ses droits et ses devoirs, n'est pas nécessairement pour constituer le lien du mariage; sa fonction est de fournir une base sur laquelle des liens affectifs peuvent être convertis en responsabilités juridiques dans la situation malheureuse où l'affection ne peut plus être garantie. » (Notre traduction libre).

ne peuvent pas être forcés à aimer et donner des soins s'il ne souhaite pas. Ce point est souligné par Waldron.

People's lives and careers are complex, shifting, and often risky and demanding. They cannot always guarantee a secure base for themselves, let alone provide an assurance of security for their parents. And people are torn by other motives in modern life which, though not intrinsically hostile to the provision of this care, make it somewhat less certain that this will be something they necessarily want to do³¹².

Un droit au *care* fondé sur un consentement à donner des soins — et pour la personne à laquelle il se destine à les recevoir — aurait pour avantage de faire respecter des choix de chacun et d'aider à l'exercer. Il serait plus plausible qu'une société libérale composée d'individus capables de s'autodéterminer promotionne le choix de donner des soins. *Pour que le care puisse constituer un nouveau droit-créance, son inclusion dans la théorie libérale est nécessaire.*

Un droit au *care* exige certaines balises sociales. Tout au long de cette thèse, j'ai mis l'accent sur certaines propositions dont je considère qu'elles devraient avoir la primauté. Puisqu'il est reconnu que le travail du *care* limite l'autonomie de celui qui le réalise, des dispositifs devraient être en faveur de l'exercice du choix de donner des soins. Les résultats de ces accommodements seraient bénéfiques aux aidants. Ce bénéfice sera en faveur des personnes en incapacité qui seraient ainsi mieux protégées. Les conséquences de l'absence de choix de leur aidant sont d'ailleurs parfois désastreuses et il est bon qu'ils choisissent leur aidant tout autant que ces derniers acceptent de les soutenir.

It is not that a system of rights is the only imaginable way in which needs could be dealt with in a caring society. We could set things up in a way that encouraged old people to

³¹² *ibid.*,: La vie des gens et leurs carrières sont complexes, mouvantes, et souvent risquées et exigeantes. Ils ne peuvent pas toujours garantir une base sûre pour eux-mêmes, et encore moins offrir une garantie de sécurité pour leurs parents. Et les gens sont déchirés par des motifs autres dans la vie moderne qui, sans être intrinsèquement hostile à la prestation de ces soins, les rend un peu moins certains que ce sera quelque chose qu'ils auront nécessairement envie de faire. » (Notre traduction libre).

rely on the warm and loving support of their families. But even if we did that, I think we would still want to set up a system of rights as a fall-back-as a basis on which some assurance of support could be given, without risking the insecurity, resentment and indignity of leaving the elderly completely at "the uncertain mercy of their sons and daughters"³¹³.

C'est justement parce que les législations relatives à la prise en charge de la dépendance tendent à laisser les personnes en incapacité à la merci de leurs proches qu'un droit au *care* doit promouvoir l'agrément des sujets aux soins donnés et reçus. Les phénomènes d'ambivalence intergénérationnelle seraient d'autant réduits.

Je vois un autre avantage à ce que le consentement a la primauté : les personnes en incapacité qui n'ont pas de famille pourraient ainsi être soignées par l'entourage et ne seraient pas contraintes de devoir finir leur vie dans des structures d'hébergement ou de soins palliatifs dans la plus grande solitude. L'agrément aux soins ne vient pas nuire à la notion d'obligation familiale, il ne fait que le soutenir et l'élargir à des personnes qui ne sont pas membres de la famille. Comme Madame McClusky, un des personnages fictifs de la série *Desperate Housewives*, âgée et sans enfant, a terminé sa vie, entourée par ses voisines de *Wisteria Lane*, chacun devraient avoir l'assurance d'être entouré en fin de vie. Avec ou sans enfant, nous sommes tous des Madame McClusky car on ne connaît pas notre avenir, ni qui viendra nous secourir au moment où nous en aurons le plus besoin.

Pour que les individus puissent satisfaire adéquatement aux engagements tacites, le respect de leurs préférences, de leurs limites, le soutien de leurs capacités est un élément

³¹³ *ibid.*: « Ce n'est pas qu'un système de droit est seulement une voie imaginable dans laquelle les besoins pourraient être traités dans une société de soins. Nous pourrions mettre les choses d'une manière qui encouragerait les personnes âgées à compter sur le soutien chaleureux et aimant de leur famille. Mais même si, nous faisons cela, je pense que nous voudrions toujours mettre en place un système de droit comme une solution de repli -comme une base sur laquelle une certaine assurance d'un soutien pourrait être envisagé, sans risquer l'insécurité, le ressentiment et l'indignité de laisser les personnes âgées complètement à « la merci » incertaine de leurs fils et de leurs filles. » (Notre traduction libre).

primordial. Confondre devoir moral et légal comme le fait Liao est en ce sens regrettable, car, cela ne laisse pas d'autres choix aux individus que de répondre à leurs devoirs moraux mêmes à contrecœur. Fournir des soins à ses ayants droit devrait toujours être dans des conditions permettant de ne pas subir un appauvrissement financier, une dépendance secondaire, des risques pour sa santé. Ce devrait être un droit aussi fondamental que le droit de propriété.

Pour cette raison, je postule la nécessité de fonder une « sollicitude contractualisée » c'est-à-dire un *engagement étatique à mettre en œuvre des dispositifs permettant de soutenir les familles et les personnes en incapacité dans le strict respect de leur autonomie relationnelle. Fonder sur le respect du droit au care, la sollicitude contractualisée considère la préférence à soigner et à être soigné par une personne compétente et volontaire.* Le cœur de la « sollicitude contractualisée » s'appuie sur cinq principes majeurs dont la formalisation par des politiques publiques garantirait que l'aide informelle soit le fruit d'un choix personnel révisable en tout temps.

Ces cinq principes sont les suivants :

- 1) *Principe de non-ingérence dans les relations privées.* Les personnes en incapacité doivent choisir leurs aidants dans leur famille ou leur entourage. Les aidants doivent être libres d'accepter de donner des soins. Cette liberté de choix doit être révisable en tout temps.
- 2) *L'égal respect des préférences de se maintenir dans l'activité professionnelle.* La mise en œuvre de ces mesures appelle une concertation entre les syndicats, l'État et les représentants des différentes corporations et ordres professionnels.
- 3) *Principe de solidarité envers les aidants constitutif d'un statut particulier :* droit à congé, maintien de la protection sociale quand l'aide est accomplie sans conciliation avec un emploi, etc.

- 4) *Promotion de l'égalité des chances* : Protection des aidants dans l'emploi, conciliation travail de la dépendance/emploi, mesures de lutte contre la discrimination par association, etc.
- 5) *Inclusion dans le système de santé publique* : reconnaissance du statut d'aidant et valorisation de sa place dans le suivi de la personne prise en charge, accès à des mesures de soutien pour maintenir la santé des aidants et lutter contre le fardeau subjectif associé à l'aide informelle.

La sollicitude contractualisée appelle le dépassement d'une antinomie entre droits positifs et *care*. Ceci requiert que le travail de la dépendance soit un choix librement consenti et révisable en tout temps. Cela suppose la mise en œuvre d'un suivi des aidants. Ces cinq principes sont les leviers majeurs dans l'objectif d'une politisation du *care*. Toutefois, la quatrième proposition est d'importance capitale, car, il est impossible de fonder un droit fondamental du *care* sans que le choix de soigner soit accepté et soutenu par des mesures d'aide directe et directement accessible via le système de santé. Les bons soins réclament une harmonie entre l'aidant et l'aidé ainsi que des moyens et des compétences qui sont complétés par le système de soins formels. De ce fait, il est préférable qu'un aidant potentiel qui n'en a pas les capacités ou qui aspire à d'autres choix puisse être en mesure de délibérer avec discernement sur cette requête et la refuser si elle le juge plus approprié. Chaque famille qui a la charge d'une personne en incapacité doit être assurée que les services sociaux pourraient les remplacer si l'aidant potentiel fait le choix de ne pas s'occuper lui-même de cette personne ou si, à un moment donné, cela n'est plus possible. Cela étant dit, si la nécessité de se conformer à des obligations familiales juridiquement formalisées n'est pas à rejeter, la préférence de soigner doit être soutenue pour garantir l'égalité des chances des aidants et assurer à toutes les personnes en incapacité qu'elles seraient bien traitées.

Un autre avantage à la formulation de la sollicitude contractualisée sur la base du consentement des parties consiste dans l'élargissement au principe de solidarité. Elle permet aux personnes qui n'ont pas la possibilité d'être renvoyées aux bons soins de leurs

familles soit parce qu'ils n'en ont plus, soit parce qu'elle est éloignée géographiquement de bénéficier d'un soutien.

And what about people without families? The health care and social welfare systems, just to take two examples, often assume that individuals have family members prepared to advocate for their interests and provide hands-on care. But what about individuals who lack family support? The law presently treats the absence of family as private matter, and it leaves individuals to bear the consequences. But an alternative legal regime might treat the absence of family differently: the law might expand, beyond formal marriage and parenthood, the categories of privileged caregivers. Or it might take into account the absence of family in determining social benefits, paying—for instance—higher benefits to an individual with a disability who lives alone (...)³¹⁴

Les prévisions relatives au vieillissement de la population génèrent des nouveaux besoins. Ils nécessitent la mise en œuvre de la sollicitude contractualisée pour garantir un ensemble de prestations de soins et soutenir une plus grande flexibilité dans la prise en charge des personnes en incapacité. Il est important de promouvoir une plus ample liberté de choix pour ceux qui ont le devoir moral de le faire afin que la préférence ne soit pas adaptative mais résulte d'un choix authentique. Le consentement à soigner pourrait inclure tout type de relations aidant/aidé qui ne sera plus déterminé par un statut marital ou parental. Le sort des personnes sans famille est, en effet, un enjeu de taille à comprendre et à intégrer dans les politiques de soutien au vieillissement de la population. Aussi, la mise en place d'un *right to care* serait une assurance pour ceux et celles qui ne peuvent se reporter à un modèle familial traditionnel.

³¹⁴ ALSTOTT Anne L. « Private tragedies ? Family Law as Social Insurance » in *Harvard Law and Policy Review*. Vol 4 n° 3 (2010).: « Et que dire des gens sans familles ? Le système de soins de santé et les systèmes de protection sociales, pour ne prendre que deux exemples, assume souvent que les individus ont des membres de leur famille préparés à défendre leurs intérêts et à prodiguer des soins. Mais qu'en est-il des personnes qui n'ont pas de soutien familial ? La loi traite présentement l'absence de la famille comme une affaire privée, et laisse les individus supporter les conséquences. Mais un régime juridique alternatif pourrait traiter l'absence de famille différemment : la loi peut s'étendre au delà du mariage formel et de la parentalité, les catégories de donneurs de soins privilégiés. Ou bien il pourrait prendre en compte l'absence de famille en déterminant les avantages sociaux – payer-par exemple- des allocations plus élevées à un individu avec un handicap qui vit seule.» (Notre traduction libre)

(...) insurance for disruptions in affective life would assist care workers who find themselves without family support—like the divorced, never married, and widowed women identified as needy (...). But social insurance for disruption in family life would challenge the work- disruption model rather than work within it. It would also call attention to a broader class of people, addressing not only care workers but also people who depend on family financial support and care work³¹⁵.

À ce stade, il pourrait m'être objecter que donner une place au consentement est lui accorder une primauté par rapport aux obligations. Il sera même possible d'alléguer que ce serait ouvrir la possibilité que les familles rejettent le soin des personnes âgées ou handicapées. Il s'agit là d'un argument de type pente glissante. Je pense, au contraire, qu'encadrer le droit de soigner et d'être soigné donnerait plus de force à nos obligations morales et changerait le rapport existant entre l'aidant et l'aidé. Les gens soient enclins à répondre à leurs devoirs moraux lorsqu'ils se savent soutenus par un ensemble de dispositifs et qu'ils se sentent respecter dans l'expression de leurs préférences. Être assuré qu'en cas de besoin, ils pourraient revenir sur leurs décisions et confier l'aide à une autre personne ou à un service disposé à les seconder est un facteur qui aide la décision d'aide informelle. De plus, cela évite les éventuels rapports de force et harmonise la relation de soin. Aussi, lorsque des dispositifs sociaux sont pensés et proposés afin de soutenir les moments de crise et d'accompagner l'évolution de la prise en charge, les agents ont le temps de réfléchir à leurs obligations. S'ils les acceptent, cela leur donne une tout autre teneur.

³¹⁵ ALSTOTT Anne L. « Private tragedies ? Family Law as Social Insurance » in *Harvard Law and Policy Review*. Vol 4 n° 3 (2010).: « L'assurance pour les perturbations dans la vie affective serait d'aider les travailleurs de la santé qui se retrouvent sans soutien familial -comme les divorcés, jamais mariés, et les femmes veuves identifiées comme étant dans le besoin (...) Mais l'assurance sociale pour les perturbations dans la vie familiale pourrait remettre en cause le modèle de travail plutôt que de travailler à l'intérieur de celui-ci. Il demanderait également l'attention sur une catégorie plus large de personnes, s'adressant non seulement à des travailleurs de soins mais aussi des à des personnes qui dépendent de l'appui financier de la famille et les soins de travail. » (Notre traduction libre).

Conclusion :

Dans ce chapitre, différentes conceptions de l'obligation ont été analysées dans le but de rechercher sur laquelle s'appuyer pour réaliser un droit au *care* viable dans les faits. Cependant, les personnes doivent être en mesure d'effectuer un choix authentique de venir en aide à leur proche. Plusieurs positions ont été discutées. J'ai rejeté la pertinence des positions de Kittay et de Goodin. La position de Kittay soutient que la proximité des travailleurs de la dépendance avec les personnes en incapacité légitime que les soins soient prioritairement donnés par les membres de la famille. Il me semble que la proximité ne devrait pas être le principe justifiant l'aide informelle dans la mesure où les aidants doivent s'engager sur la base d'un choix. J'ai également rejeté la conception de Goodin selon laquelle un principe de vulnérabilité par causation devrait motiver l'obligation à soigner. Le motif principal de ce rejet est que nous ne pouvons être certains de connaître les besoins des individus éloigner pour lesquels nous causons un tort indirect. Le principe de dépendance cohérente de Engster a été ensuite présenté. Il est apparu plus séduisant. Engster défend une position que ouverte à la réalisation du droit au *care* dans la mesure où il formalise à la fois le droit des aidants et celui des personnes en incapacité. Cependant, j'ai montré le caractère incomplet de cette proposition.

C'est finalement, grâce à West que j'ai mis en lumière les deux principes sur lesquels repose le droit au *care*. L'égalité des chances et l'égalité en droit des aidants ne doivent pas être déniées. Puisque je considère qu'une société juste ne devrait pas accepter les conséquences morales et sociales de la prise en charge d'un proche sur son aidant principal, ce chapitre avait pour objectif de réfléchir à la pertinence de formaliser un droit au *care* fondé sur le consentement. Bien que j'aie montré les limites de sa proposition, je juge qu'elle est valide dans la mesure où elle met en relief deux principes fondamentaux. Le *respect des préférences personnelles* afin de prévenir les conséquences néfastes et la vulnérabilité qui serait engendrée si les personnes sont empêchées dans leur libre

expression ce qui suppose la *non-ingérence de l'État dans les choix privés*. Malgré les réfutations formulées afin de montrer que les situations de *care* ne se placent pas au même plan en raison de la nature des êtres concernés, il apparaît que la proposition de West permet d'élaborer une base pertinente pour la formulation de la sollicitude contractualisée. Admettre les choix des agents à déterminer leurs propres fins, suppose la mise en oeuvre de dispositifs permettant de les soutenir.

La critique donnée à la notion de sentiments ressentis de Liao a montré l'importance de distinguer entre devoir moral et légal. Par un parallèle avec le droit des enfants à être aimé, il a été montré que la question de droit était problématique puisque sa mise en oeuvre appelait une distinction entre droit moral et droit légal qui n'est pas toujours explicite. Enfin, quelques arguments ont été donnés afin de justifier l'emploi du consentement et l'avantage de toutes les parties. À ceux là s'ajoutent, en particulier, celles des personnes qui du fait de l'absence ou de l'éloignement de leur famille nécessitent des soins par des personnes de leur entourage avec lesquelles ils n'ont ni liens de sang, ni liens légaux. Celui qui a besoin de soin devrait pouvoir en trouver qu'il ait ou non de la famille. Compte tenu du vieillissement de la population, il me semble que cet argument devrait finalement avoir plus de force à l'avenir.

Ma thèse peut donc paraître radicale puisqu'elle défend une refonte de certaines nos institutions de bases (assurance sociale, droit de la famille, économie de la santé, droit du travail) qui en contexte de crise sociale pourrait sembler inapplicable pour des raisons de coût. Néanmoins, ma conviction est que cela est possible. En ce sens, j'ai énoncé une sollicitude contractualisée avec pour fondation des mesures sociales en faveur des propositions que j'ai formulées. Elles honorent de plus un point essentiel : la primauté de l'autonomie relationnelle qui fait tant défaut aux politiques publiques actuelles. C'est une exigence afin que les aidants consentent à être des travailleurs de la dépendance et qu'ils réalisent cette mission dans les meilleures conditions respectant leurs intérêts et ceux des aidés. L'introduction du consentement affirme la triangulation de la réciprocité contenue

dans le principe de *doulia*. Cependant, les personnes qui ont l'obligation de donner des soins seront désormais soutenues par l'État grâce à la sollicitude contractualisée. La situation des aidants exige plus que jamais des dispositifs relatifs à la justice distributive, économique et corrective destinés à leur fournir les moyens de participer socialement et, plus fondamentalement, d'obtenir la reconnaissance de leur contribution sociale. Ces mesures volontaristes sont transformatrices et axées sur le respect de l'autonomie décisionnelle des aidants et des personnes en incapacité ce que souligne le *droit au care*. Qu'il soit aidant ou aidé, tout un chacun a le droit de choisir ses conditions de vie jusque dans les moments les plus pénibles. La sollicitude contractualisée veille à l'expression de ce droit fondamental tout en configurant les bases du maintien de l'autonomie relationnelle aidant/aidé.

Conclusion générale.

En conclusion, j'aimerais revenir sur un des aspects qui me paraissent centraux : la refonte des politiques publiques de prise en charge des personnes dépendantes afin d'intégrer un suivi pour leurs aidants et préserver la solidarité intrafamiliale. Pour cette raison, le dernier chapitre s'est achevé sur la présentation de pistes de résolution pragmatiques. Tout au long de cette thèse, j'ai tenté de montrer l'importance de bien comprendre ce qu'est l'aide informelle. Ceci a exigé de sortir des sentiers battus, pour ne pas caricaturer, à mon tour, la relation instaurée entre les aidants et les personnes en incapacité. La préservation de l'autonomie relationnelle s'inscrit dans un cadre plus large qui vise le respect de la solidarité intrafamiliale intergénérationnelle dans l'intérêt d'une dynamique familiale dans son ensemble.

De ce fait, cette thèse a mis en relief que derrière des réalités qui apparaissent simples (un individu en aide un autre dans le besoin) se cachent en vérité des situations plus complexes. La prise de recul pour les expliquer a montré la diversité des dimensions de l'aide informelle. Dans son potentiel transformateur, la question du soutien aux aidants comporte une perspective critique sur la société et une invitation à changer le regard porté sur les personnes dépendantes. La résolution de l'aide informelle passe donc par un ensemble de bonnes pratiques à promouvoir dans l'intérêt des individus qui ont besoin de soins et de ceux qui s'engagent à les assister dans le cadre privé.

1. Refonder le système de soins.

Les chapitres qui ont été présentés, ont soit mis l'accent sur les représentations erronées de la relation entre l'aidant et l'aidé, soit sur l'incomplétude des théories qui

permettent d'appréhender cette question et de mieux en saisir son caractère protéiforme. Il est important de mentionner maintenant que ces changements doivent se joindre à une refonte en profondeur du système de soins publics et de services sociaux qui l'accompagnent.

Aujourd'hui, la dégradation progressive des systèmes de santé publique français et québécois demeure un obstacle de taille. Le principal est qu'ils tendent vers une privatisation déguisée par une organisation de la santé de plus en plus « à deux vitesses ». Notons que ce risque est bien plus grand au Québec qu'en France. La province canadienne voit ses infrastructures de soutien aux personnes âgées parvenir à bout de souffle. Les services de santé ne sont plus très efficaces en raison du manque d'organisation qui l'accompagne et des « coupures budgétaires » qui sont trop fréquemment annoncées. Malgré une formation des médecins de bonne qualité, sélective et accueillant les étudiants, les plus matures, motivés et conscients des problèmes auxquelles ils auront à faire face dans leurs futures fonctions, l'aménagement des services sur le terrain est à entièrement repenser. De plus derrière une loi sur l'accessibilité universelle et gratuite aux soins publique se cache des temps d'attente très long pour l'accès aux services dit de « de premières lignes ». Il n'est pas rare que le délai d'attente pour une simple consultation médicale dans une clinique de santé durant plus de 7 heures. Pareillement, il arrive souvent que le délai entre la prescription d'un examen exploratoire et sa passation d'une échographie soit de plus de 10 mois. Il manque de nombreux médecins généralistes et beaucoup de citoyens n'ont pas accès à un suivi par le même médecin de famille. Cette perte des services de médecine familiale qui assuraient avant les réformes de l'assurance maladie une proximité avec les patients ont une influence non négligeable sur la santé des aidants. Comment se permettre d'attendre 7 heures pour voir un médecin quand on a une grippe lorsqu'une personne âgée à la maison a besoin de soins ?

L'adoption d'une médecine déshumanisée pousse les individus qui le peuvent financièrement à avoir recours au système privé, excessivement coûteux. Les services

d'hébergement pour les personnes âgées sont dégradés. L'insuffisance de personnels est si criant que parfois ceux qui sont hébergés en établissement doivent avoir le soutien d'un proche au moment des repas et pour la toilette quotidienne générant une catégorie d'aidant qui réalise ces tâches à l'intérieur même du système formel de soin. Sur la question du manque de services, la France n'est pas en reste. Étant donné les réductions budgétaires drastiques dont la Sécurité Sociale a besoin, il est intelligible que le pays s'achemine, sans s'en rendre compte, vers un système de santé qui produirait des résultats similaires à ceux que l'on rencontre au Québec. La situation dans l'hexagone est également dramatique puisque les établissements pour personnes âgées sont à des coûts très importants ce qui oblige, très souvent les familles qui doivent « institutionnaliser » un proche à le faire loin de chez eux ou à devoir le recevoir à leur domicile.

La France comme le Québec doivent envisager de faire du soutien aux aidants et aux personnes dont ils ont la charge, une priorité. Il faut avoir le courage de mettre en œuvre des mesures volontaristes au prix d'une réforme progressive du système de santé publique misant sur une médecine de proximité. Il est très important de la réaliser rapidement et conjointement en visant une réorganisation du système de soins de courte, moyenne et longue durée. Dans cette optique, il serait intéressant de s'inspirer ce qui est fait, ailleurs, notamment dans certains pays européens aux politiques familiales plus avancées. J'aimerais donc en guise de conclusion montrer combien ces politiques sont réalisables si l'on s'en donne les moyens.

2. Des pratiques en faveur des aidants.

L'analyse des mesures destinées aux dépendants a permis de mettre en lumière l'absence de prise en compte des liens établis avec les aidants. Grand oubliés des politiques

publiques, ils sont pourtant des partenaires très importants pour le maintien à domicile des personnes en incapacité au point qu'ils sont considérés comme des « moyens thérapeutiques ». Ils constituent une ressource essentielle pour pallier les difficultés rencontrées par le système de santé depuis le virage ambulatoire. Cependant, ces politiques n'ont pas tenu compte de l'environnement de la personne hospitalisée ou maintenue à domicile et de leur capacité à choisir leur propre aidant. De même, elles n'ont pas, parallèlement, permis d'offrir un accompagnement aux aidants afin de prévenir les conséquences physiques et psychologiques à long terme. Pour cette raison, j'ai d'abord, exprimé l'hypothèse selon laquelle, il était important de mettre en œuvre des politiques destinées aux individus vulnérables qui, dans le même temps, apportent un suivi aux aidants. De tels dispositifs existent déjà dans certains pays, c'est le cas de la Suède où les personnes en incapacité et leurs proches sont, le plus souvent, rattachés à une structure de répit. On rencontre également une même volonté de prendre en compte le lien aidant/aidé, dans les politiques publiques en Finlande, où les personnes en incapacité peuvent choisir un aidant principal qui sera rémunéré sur la base d'un montant pour prestations de soins.

Dans l'objectif de montrer l'influence du lien aidant/aidé sur la vulnérabilité des proches qui apportent une assistance, je me suis intéressée à décrire et expliquer la nature singulière de ce lien. Le but de cette exploration était de démontrer les différentes représentations associées à la relation d'aide. Conçue le plus souvent comme émanant d'une responsabilité commandée par la conscience de la souffrance d'autrui, l'aide informelle est, d'abord, décrite dans les termes habituels de la phénoménologie. Le concept de « responsabilité pour autrui » que Lévinas a élaboré est régulièrement mobilisé en éthique médicale pour exposer les aspects déontologiques de la relation clinique. De nombreux philosophes jugent bon de le reprendre à leur compte pour exprimer les liens où interviennent des personnes qui ne sont pas situées de la même façon parce que l'une est en meilleure posture que l'autre. En déjouant les pièges encourus par l'utilisation de ce vocabulaire phénoménologique, il est possible de comprendre la complexité du lien aidant/aidé et le fait qu'il ne peut être subsumé d'un langage spécifique. Cette section a

donc tenté de récuser deux tendances : celle qui consiste à penser que l'aide est facile puisque des sentiments moraux (l'affection, la responsabilité, la sollicitude) guidaient l'action et celle qui dramatise cette relation. De ce fait, j'ai montré qu'il fallait se garder de croire qu'accompagner un proche se faisait selon une méthode particulière. Il n'y a pas de règle en la matière et les situations rencontrées sont dépendantes de chaque individu.

Si l'on devait dégager une leçon pour la mise en œuvre des services spécifiques, il serait intéressant de se reporter aux bonnes pratiques qui se font ailleurs. Par exemple, dans une clinique à Vienne en Autriche, les familles d'une personne de 65 à 70 ans atteinte par une démence bénéficient d'un groupe d'entraide. Des rencontres fréquentes leur permettent de recevoir de l'information sur la maladie, exprimer leur désarroi et les craintes ressenties sur l'évolution clinique du patient. Ce service est prioritairement destiné à protéger la santé physique et psychologique des aidants, à prévenir les risques associés à une prise en charge sur le long terme. Le but est également de soutenir l'autonomie relationnelle de l'aidant avec le proche aidé. Il est regrettable que les dispositifs proposés en France ne visent pas le développement de ce type de prestations. Ces mesures sont possibles compte tenu de la présence des infrastructures hospitalières et du nombre d'associations venant en aide aux familles dont un des membres est atteint par la maladie d'Alzheimer. De tels services pourraient être généralisés afin d'offrir aux familles de patients souffrant d'autres pathologies un suivi, une écoute et garantir le maintien de l'autonomie relationnelle avec les proches soutenus. Au Québec, ceci exigerait une refonte en profondeur des services de santé et de nouveaux ajustements sociaux, mais un plan quinquennal inscrit dans la lutte pour la recherche sur les maladies neuro-dégénératives pourrait, commencer à intégrer et tester ce type de mesures.

Dans une deuxième partie, je me suis intéressée à la conciliation entre *care* et justice. J'ai montré que cette thématique passait principalement par des mesures de soutien aux aidants qui souhaitent se maintenir dans la vie professionnelle. De nombreux pays ont mis sur pied des législations en ce sens. C'est notamment le cas en Irlande où le

Employment Equality Act voté en 1998 et le *Equal Statuts Act*, entériné en 2009, protègent les droits des aidants en emploi. Ces lois constituent des exceptions en Europe. De rares mesures sont prévues pour compenser les frais associés à l'aide informelle soit l'absence de revenu qui est la conséquence du retrait du marché de l'emploi. Cependant, elles existent. On peut noter à titre d'exemple, l'initiative du Comté de Fribourg en Suisse où les travailleurs de la dépendance reçoivent, depuis 1993, une allocation mensuelle de 750 francs suisses (soit environ 625 euros ou 775 dollars canadiens). Également, l'approche de la Finlande est à souligner. Les services sociaux des municipalités permettent aux personnes en incapacité de choisir un aidant qui sera rémunéré par la ville devenant ainsi des employés municipaux. Dans le canton suisse de Fribourg comme en Finlande, il est constaté que la rémunération de l'aide aux proches n'a pas diminué l'apport des services de soins formels. Des systèmes professionnels de soins continuent d'exister. Par ailleurs, la mise en œuvre d'une rétribution aux aidants, a entraîné un plus grand contrôle de leurs activités et plus de suivi les concernant afin de protéger leur santé mentale et leur intégrité physique. On voit donc qu'un *continuum* entre les soins formels et informels est parfaitement réalisable.

Enfin, par la présentation du cas Coleman, jugé auprès de la *Cour Européenne de Justice* en 2008, il a été souligné l'importance de protéger les droits des aidants lorsqu'ils exercent une activité professionnelle. Il me semble que la conciliation travail/famille spécialement conçue pour les aidants devrait s'accompagner de législation destinée à punir un éventuel harcèlement de la part d'un employeur malveillant et garantir un accès à un aménagement du temps de travail non discriminatoire. Tout doit être mis en œuvre pour soutenir l'accès au monde du travail tout en préservant la solidarité familiale.

3. Protéger la solidarité familiale dans le respect des générations.

La solidarité familiale est une valeur phare dans la prise en charge des publics aux besoins spécifiques. L'unité première de la famille doit être préservée. Cela suppose d'en comprendre la portée politique et de voir comment et pourquoi elle est connectée avec d'autres sphères de justice. Dans cette optique, la thèse a mis l'accent sur les conséquences insoupçonnées des différentes conceptions de la famille et du mode de solidarité interne qu'elle doit promouvoir.

À travers certaines lois, l'État met l'accent sur une unité dont la préservation est capitale pour pérenniser la société : la solidarité familiale. Cette valeur destinée à la cohésion interne à la famille et à la société se façonne selon les droits octroyés aux catégories composant la famille. Elle valide un ensemble d'obligations et de devoir en fonction d'un statut et des normes bien définis. Ces engagements doivent faire de sorte que la solidarité puisse perdurer au fil des évolutions de chacun des membres de la famille afin que celle-ci demeure une structure unique et toujours stable. Le vieillissement, la survenue d'une maladie ou une situation de handicap imprévue ne doit pas bouleverser l'ordre établi. Ainsi les parents qui doivent être solidaires de leurs enfants mineurs sont susceptibles, selon leur état de santé de passer ensuite sous la tutelle de ces derniers lorsqu'ils seront devenus adultes. Néanmoins, la facilité avec laquelle on décrit ce renversement constitue une fausse évidence.

Les théories de la justice soutiennent les mesures permettant de garantir l'égalité des agents notamment en assurant une répartition des ressources équitables. La limite consiste dans l'exclusion de certains individus qui ne peuvent concourir à la coopération. Le problème de la théorie de la justice rawlsienne est qu'elle oublie le sort des

personnes en incapacité et qu'elle rapporte leur prise en charge à la conformité de chacun à ce qu'il juge être bon de faire. Cependant, les conséquences du travail de la dépendance montrent bien qu'une telle distinction entre théories du juste et du bien ne tient pas. On n'a pas, non plus, besoin de séparer care et justice. Les effets de l'aide informelle sont contingents et l'aide aux personnes en incapacité est un devoir de justice envers ceux qui ne peuvent prendre part à la coopération. C'est donc coopérer que des les aider. Aussi, l'exclusion de la famille et son manque de place dans cette théorie, sont des récusations de sa force participative et coopérative. Il n'en est pourtant rien puisque les activités produites dans la sphère domestique ont un impact sur la société tout entière. Il est crucial de revoir la conception de la solidarité intergénérationnelle afin de maintenir l'espace de choix des agents et garantir un système de coopération qui ne nuise pas à l'apport de la cellule familiale en tant qu'institution reliée aux autres.

Finalement, cette thèse de doctorat m'a donné l'occasion d'explorer le principal enjeu posé par le vieillissement de la population qui consiste dans un changement de paradigme concernant la solidarité intrafamiliale. Le cadre du vieillissement parental pose le paradoxe de l'autonomie, car si un des buts de l'âge adulte est de devenir psychologiquement et économiquement indépendants de ses parents, la dépendance de ces derniers crée une interdépendance entre les générations qui va à l'encontre du processus d'autonomisation naturel pour les enfants, mais aussi pour leurs parents vieillissants. Elle pose également le problème d'un conflit sur les normes de réciprocité qui suggère que les pertes et les profits dans les relations familiales entre enfants et parents doivent être équitables entre tous les partenaires dans les relations, ce qui ne peut être toujours possible. Celui qui reçoit les soins ne peut pas toujours rendre la réciprocité ce qui crée de la culpabilité et apporte un sentiment d'impuissance. L'enfant peut agir par obligation envers le parent qui a assuré son éducation ce qui est potentiellement source de conflits d'autonomisation. Le vieillissement impose également la nécessité d'une réflexion sur la négociation des normes permettant l'égalité des chances de tous les membres de la cellule familiale. C'est me semble-t-il l'enjeu principal des années à venir et un objectif vers lequel

doit tendre une société où les familles sont, plus qu'auparavant, géographiquement et affectivement éclatées et dans laquelle la promotion des choix personnels et de l'autonomie des agents, il est important de repenser et de préserver notre principal système de solidarité qui est celui que nous entretenons avec nos proches. Ce processus passe par le soutien du choix de devenir aidant ou d'être suppléé dans cette tâche. Gageons que ce dernier argument pourra avoir une certaine force dans la refonte des politiques publiques sur la famille et, paradoxalement, convaincra ceux qui s'inscrivent dans une vision si traditionnelle de la famille qu'ils occultent les situations de vulnérabilité qui s'opèrent insidieusement en son sein.

Bibliographie

Livres.

ALDERSON Pricillia (1993), *Children's consent to surgery*, Buckingham, Open University Press.

ALMOND Brenda (2012), "Kantian Voices in the Family Values Debate," *Ethics and Social Welfare*, 6 (2), pp.143-156.

ALSTOTT Anne L (2008), "Is the Family at Odds with Equality? The Legal Implications of Equality for Children." *Yale Law School*, 82, *Southern California Law Review*, 1.

ALSTOTT Anne L (2010), "Private tragedies? Family Law as Social Insurance." *Harvard Law and Policy Review*. Vol. 4, (3).

AMUDSON Ron (1992), "Disability, Handicap and the Environment." *Journal of Social Philosophy*, 1992 (23), pp.105-118.

ANDERSON Elisabeth (1993), *Value in Ethics an Economics*, Cambridge, Harvard University Press.

----- (1999), "What Is the Point of Equality?" *Ethics*. Vol.109, (2), January 1999, pp.287-337.

ARCHARD David (2012), "The Future of the Family". *Ethics and Social Welfare*, vol. 6 (2), 132-142.

ARENDT Hannah (1961), *La Condition de l'homme moderne*, Paris Calmann-Levy, Pocket, agora, 1994.

ARNESON Richard (2000) "Egalitarian Justice versus the Right to Privacy", *Social Philosophy and Policy*, vol. 17, (2), pp.91-119.

ATTIAS-DONFUT Claudine (2009), « le développement de la protection sociale favorise les solidarités de proximité », entretien, propos recueillis par Serge Guérin, *Réciproques*, (1), mars 2009, pp.17-24.

AUDARD Catherine (dir.) (2004), *John Rawls, politique et métaphysique*, Paris, PUF, débats philosophiques.

BAIER Annette (1992), "Trusting People". *Philosophical Perspectives* Vol. 6, Ethics (1992), pp. 137-153.

----- (1995). *Moral Prejudices: Essays on Ethics*, Cambridge, Harvard University Press.

----- (1997), *The Commons of the Mind*, Chicago University Press, Open court.

----- (2004), « Le besoin de plus que la justice. » in F. Colin. & P. Deutsher (dir.), *Repenser le politique. L'apport du féminisme*, Paris, Campagne première, les Cahiers du Grif. 2004, pp.165-182.

BAINES Donna (2004), "Caring for Nothing: Work, Organization and Unwaged Labour in Social Services" *Work, Employment and Society*, vol 18 (2), p 267-295.

BARRIER, Philippe (2010), *La Blessure Et La Force. La Maladie Et La Relation De Soins À L'épreuve De L'auto-Normativité*. Paris, Presses Universitaires de France, coll. Histoire et Société Sciences.

BECKER Laurence C (2005), "Reciprocity, Justice and Disability." *Ethics*. vol.116, (1), October 2005, p.9-39.

BÉLIARD Aude et al (2008). « Justice intrafamiliale et solidarité publique : des opinions dans leur contexte. ». *Retraite et société*. vol. 1, (53), pp. 21-47.

BENARIA Lourdes (1999), « Le travail non rémunéré : le débat n'est pas clos. » *Revue internationale du travail*. vol 138, (3), 1999, pp317-342.

BENAROYO Lazare (2004), « Soins, confiance et disponibilité. Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. ». *Ethique et santé*. 2004, Vol 1. pp. 60-63.

BERTHELOT-RAFFARD Agnès (2010), « Vers une « sollicitude contractualisée » : une norme publique pour agir dans un cadre institutionnel privé. », *Revue Phares*, vol 10, Printemps 2010, pp.79-90.

BRECHER Bob (2012), “The Family and Neoliberalism: Time to Revive a Critique, Ethics and Social Welfare”, Vol 6, (2), 157-167

BRUGÈRE Fabienne (2006), « La sollicitude. La nouvelle donne affective des perspectives féministes. ». *Esprit*. Janvier 2006, pp.123 sq.

----- (2008), *Le sexe de la sollicitude*, Paris, Seuil.

----- (2011), *L'éthique du care*, Paris, Presses universitaires de France, Que sais-je ?

BUSBY Nicole (2011), *A Right to Care? Unpaid Work in European Employment Law*, Oxford, Oxford University Press.

CHILDRESS James F (1990), “ The Place of Autonomy in Bioethics.” *The Hasting Center Report*. Vol 20, (1), January-February 1990, pp.12-17.

CLEMENT Grace (1996), *Care, Autonomy and Justice. Feminism and the Ethics of Care* », Oxford, Westview Press.

COHLER Bertram J. (1983), “Autonomy and Interdependence in the Family of Adulthood: A Psychological Perspective.” *The Gerontologist Oxford Journal*, Vol. 23, (1), 1983, pp.33-39.

COLLIÈRE Marie-Françoise (1996), *Soigner...Le premier art de la vie*, Paris, InterÉditions.

COLLIN Françoise & DEUTSCHER Pénélope (2004), *Repenser le féminisme, l'apport du Politique*, Paris, Campagne première, les Cahiers du Grif.

CONNIDIS Ingrid Arnet & McMULLIN Julie Ann (2002), « Sociological Ambivalence an Family Ties: A critical Perspective.” *Journal of Marriage and Family*, Vol. 64, 3, august 2002, pp.558-567.

----- (2002). “Ambivalence, Family Ties, and Doing Sociology.” *Journal of Marriage and Family*, Vol. 64, (3). August 2002, pp. 594-601.

COOK Philip (2012), “ On the Duties of Shared Parenting”, *Ethics and Social Welfare* , Vol. 6 (2), 168-181.

COWDEN Mhairi (2012), “ What’s Love got to do with it? Why a child does not have a right to be loved,” » *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, Vol. 15, (3m), June 2012, pp.325-345.

----- (2012),” A need is not a right” *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, Vol. 15, (3m), June 2012, pp.359-352.

CROMPTON Rosemary, DENNETT Jane & WIGFRIED Andrea (2003), *Organisations, Careers and Caring*, Bristol, Joseph Rowtree Fondation, The Policy Press.

CURRAN Sara R (2002). “ Agency, Accountability, and Embedded Relations: "What's Love Got to Do with It?" *Journal of Marriage and Family*, Vol. 64, (3). August 2002, pp. 577-584.

CUSHING Pamela & LEWIS Tanya (2002), “ Negotiating Mutuality and Agency in Care-giving Relationships with Women with Intellectual Disabilities “, *Hypathia*, Vol 17, (3), Feminism and Disability, Part 2, Summer 2002, pp.194-1999.

DAMMAME Aurélie & PAPERMAN Patricia (2009), « Care domestique délimitations et transformations. » in P. Molinier, S.Laugier & P. Paperman (dir.), *Qu’est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 2009.

----- (2009), « Temps du care et organisation sociale du travail en famille. » *Temporalités*. (9) (disponible en téléchargement sur le site *Revues.org*).

DANIELS Norman (1981), “Health care needs and Distributive Justice”, *Philosophy and Public Affairs*, Vol 10 (2), Spring, 1981, pp.146-179.

----- (1983), “Justice between Age Group: Am I My Parent’ Keeper?”. *The Milbank Memorial Fund Quarterly Health and Society*. Vol.61, (3), summer 1983, pp.489-522.

----- (2008), *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge, Cambridge University Press.

- DAVIS Ann N (2005), “Invisible Disability”, *Ethics*, vol 116 (1), october 2005 p.153-213,
- DE SWANN Albert (1995), *Sous l'aile protectrice de l'État*. Paris, Presses Universitaires de France.
- DEACON Alan (2007), “Civic Labour or Doulia? Care, Reciprocity and Welfare.” *Social Policy and Society*, vol.6, (4), October 2007, pp.481-490.
- DEMUIJNCK Geert & GRENIER Dominique (2002), « Justice distributive and dépendance : comparaison France-Allemagne. », 4^e *Conférence internationale de recherche en sécurité sociale*, « La sécurité sociale dans une société de longue vie », Anvers, 5-7 mai 2002.
- DILLON Robin S. (1992), “Respect and Care: Toward Moral Integration.” *Canadian Journal of Philosophy*, vol. 22, 1. March 1992, pp.105-132.
- DORÉ Mireille (1987), « La désinstitutionalisation au Québec. » *Santé mentale au Québec*, vol.12, 2, Novembre 1987, pp.144-157.
- DORLIN Elsa, « *Dark care*: de la servitude à la sollicitude. » in S. Laugier & P. Paperman (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. Paris, Editions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Coll. Raisons Pratiques. 2005, p.87-97.
- DUGRAVIER-GUERIN Nathalie (2010), *La relation de soin. Approches éthiques et philosophiques*. Paris, Seli Arslan.
- DWORKIN Ronald (1981) “What is Equality? Part2. Equality of Ressources”, *Philosophy and Public Affairs*, vol 10 (4), pp.283-345.
- DWORKIN Ronald (2000), *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Cambridge, Harvard University Press.
- ELBAUM Mireille (2007), « Protection sociale et solidarité en France. Évolution et questions d'avenir. ». *Revue de l'OFCE*, 2007. Vol.3, (102), pp.560-622.
- ENGSTER Daniel (2007), *The Heart of Justice. Care ethics and political theory*, Oxford, Oxford University Press, 2009.

ENNUYER Bernard (2004), *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod.

----- (2006), *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisations*, Paris, Dunod.

FINEMAN Martha A. (2004), *The Autonomy Myth. A Theory of Dependency*, New York, The New Press.

FISHKIN James S. (1993), *Justice, Equal Opportunity and the Family*, New Haven, Yale University Press.

FLEURBAEY Marc (1995), "Equality and responsibility" *European Economic Review*, vol 39 (1995), pp. 683-689

FOLBRE Nancy (2006) "Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care" *Economy, Journal of Human Development*, 7:2, 183-199.

----- & JAYOUNG Yoon (2007) "What is child care? Lessons from time-use surveys of major English-speaking countries" *Revue Economic Household*.2007, vol 5, pp. 223-248

FRASER Nancy (1994), "After the Family Wage : Gender Equity and the Welfare State" *Political Theory*, vol.22 (4), pp591-618

----- (2005), *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, trad.fr, E. Ferrarese, Paris, La découverte, textes à l'appui, politique et sociétés.

----- & HONNETH Axel (2003), *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange*, London, Verso.

FRIEDMAN Marilyn (1993), *What are friends for ? Feminist Perspectives on Personal Relationship and Moral Theory*, New York, Cornell University Press.

----- (2005), « Au delà du genre. Dé-moraliser le genre. » in S. Laugier & P. Paperman (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. Paris, Editions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Coll. Raisons Pratiques. 2005, pp.51-72.

FRINAULT Thomas (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap. ». *Politix*, 2005, 4. (72), pp. 11-31.

FRYE Marilyn (1983), *The Politics of Reality: Essays in Feminist Theory*, Trumansburg, New York, The Crossing Press, 1983.

GARRAU Marie & LE GOFF Alice (2010), *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du Care*, Paris, Presses Universitaires de France, philosophies.

GAUTIER Claude, « Care et justice au sein de la famille. À propos de la critique libérale de S M Okin. », in S. Laugier et P. Parperman, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Raisons Pratiques, EHESS, 2005, pp.127-154.

GHEAUS Anca (2009), «How Much of What Matters Can We Redistribute? Love, Justice, and Luck. » in *Hypatia*, Vol.24,(4),Fall 2009,pp. 64-83.

----- (2012), “ Gender Justice. “, *Journal of Ethics an Social Philosophy*, vol.6,(1), January 2012.

GILLIGAN Carol (1982), *In different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Harvard University Press, 1993.

GLENDINNING Caroline & BELL David (2008), “Rethinking Social Care and Support: What can England learn from other country?” Joseph Rowtree Foudation, November 2008.

----- & ARKSEY Hilary (2007), “Choice in the Context of Informal Care-Giving. “. *Heath and Social Care in the Community*. 15, (2), pp-165-75.

GOFFMAN Erving (1963), *Stigmaté. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Editions de Minuit, 1975.

GOODIN Robert (1985), *Protecting the Vulnerable. A Reanalysis of Our Social Responsibilities*, Chicago, The University of Chicago Press.

----- (1995), *Utilitarianism as a public philosophy*, Cambridge, Cambridge University Press.

----- (1985),” Vulnerability and Responsibilities: An Ethical Defense of the Welfare State.” *The American Political Science Review*. . vol. 79, (3), September 1985, pp775-787.

GORZ André (1988), *Métamorphoses du travail. Critique de la raison économique*. Paris, Gallimard, Folio essais, 2008.

GOSSERIES Axel (2000), « Le labyrinthe des égalitarismes. » *Le Banquet*, 15.

GUBERMAN Nancy (2003), « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. » *Nouvelles pratiques sociales*, Vol 16, (1), 2003, pp.186-206.

----- (2005), « Chercher la femme – Le manque de services et la place des proches *Développement humain, handicap et changement social*, Vol.14, (2-3), 2005, p.41-46.

-----& MAHEU Pierre, MAILLE Chantal (1993), *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, 1993, Les éditions du remue- ménage.

HABERMAS Jürgen (1997), *L'espace public*. Trad, fr, M. B de Launay, Paris, Payot.

HEATH Joseph (2006), “The Benefits of Cooperation” , *Philosophy and Public Affairs*, vol 34 (4), pp. 313-341.

HELD Virginia (1993). *Feminist Morality. Transforming Culture, Society and Politics*, Chicago, The University of Chicago Press.

----- (2005),« The Ethics of care. » *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. Chapter 19, pp.537-566.

----- (2006), *The Ethics of Care. Personal, Political and Global*, New York, Oxford University Press.

HERMAN Barbara (1984), ” Mutual Aid and Respect for Persons.” *Ethics*. Vol.94, (4), July 1984, pp. 577-602.

HIMMELWEIT Susan (1999), “Caring Labor.” *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, vol 561, *Emotional Labor in the service Economy*, January 1990, pp.27-36.

----- & LAND Hilary (2008), “ Reducing gender inequalities to create a sustainable care system. “*Joseph Rowntree Foundation*, October 2008 (www.jrf.org.uk)

HOFFMASTER Barry (2006), "What does Vulnerability Mean? *The Hasting center Report*, 2006, Mars-April, 36, n°2, pp.38-45.

HONNETH Axel (1992), *La lute pour la reconnaissance*, trad.fr. P. Rush, Paris, Cerf, 2007.

----- (2006), *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*, trad.fr. O. Voirol & all, Paris, La découverte, poche.2008.

KANT Emmanuel (1785), *Métaphysique des moeurs I* : Fondation, Introduction, trad. par A. Renaut, 2 tomes. t. 1, Paris, GF- Flammarion, 1994.

KAPP Marshall B (1992). "Who's the parent here ? The family's impact on the autonomy of older Person." *Emory Law Journal*. 1992 Summer; 41, 3, pp.773-803.

KAUFMAN Alexander (2004), "Choice, Responsibility and Equality." *Political Studies*, 2004, Vol 52, p.819-836.

KELLER Jean (1997), "Autonomy, Relationality and Feminist Ethics." *Hypathia*, vol.12, 2, Spring 1997, pp.152-164.

KEMPT Peter, RENDTORFF Jacob and MATTSSON Johansen, (2000), *Bioethics and Biolaw, Vol I, Judgment of Life*, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, Centre For ethics and Law.

-----, (2000), *Bioethics and Biolaw, Vol II, Four Ethical Principles*, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, Centre For ethics and Law.

KITTAY Eva F (1999), *Love's Labor, Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York, Routledge.

----- & CARLSON Licia (2010), *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Oxford, Wiley-Blackwell.

----- & FEDDER Ellen K. (2002), *The subject of Care, Feminist Perspective of Dependency*, Boston, Rowman & Littlefield Publishers.

----- & MEYERS Diana T. (1987), *Women and Moral Theory*, USA, Boston, Rowman & Littlefield Publishers, 1989.

----- (1995), "Taking Dependency Seriously: The Family and Medical Leave Act Considered in Light of the Social Organization of Dependency Work and Gender Equality."» *Hypathia*, vol10, 1, Feminist Ethics and Social Policy, Part 1, Winter 1995, pp.8-29.

----- (1998). "Dependency, Equality, and Welfare." *Feminist Studies* 24, no. 1 (1998): 32-43.

----- (2002), "Love's Labor Revisited." *Hypathia*, vol. 17, 3, Feminist and Disability, Part 2, Summer 2002, pp. 237- 250.

-----, Jennings Bruce & all (2005), « Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care », *The Journal of Political Philosophy*, Vol 13, (4), 2005, pp. 443–469

KNAPP Elisabeth & DELCAMPO Robert (1995), "Developping Family care plans. A systeme Perspective for Helping Hospice Family" *Amercan Journal of Hospice and Palliative Medecine*, November, Decembrer 1995, pp.39-47.

KOTTOW Michael (2003), "The Vulnerable and the Susceptible." *Bioethics*, Vol.17, n°5-6, 2003., pp. 460-471.

LAGRÉE Jacqueline (2002), *Le médecin, le malade et le philosophe*, Paris, Bayard.

LANGLOIS Emmanuel (2011), « Les éthiques du care en pratique. », in P. Guichard & J-F. Petit (dir.), *Une Société de Soins*. Paris, Les éditions de l'Atelier, 2011, p.37-46.

LANOIX Monique (2008) "The Implications of Caring for the Injured Brain", *The American Journal of Bioethics*, vol 8 (9), pp. 35-36

----- (2008) , " Triangulating Care" *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Volume 3, (1), Spring 2010, pp. 138-157.

----- (2009), "Shades of Gray: From Caring to Uncaring Labor" *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Vol 2, (2), Fall 2009, pp. 31-50.

----- (2010) « Sollicitude, dépendance et lien social.» *Les Ateliers de l'éthique*, 2010, 3, (2), pp.55-71.

LAUGIER Sandra (2009), « L'éthique comme politique de l'ordinaire. » *Multitudes*, 2009, vol.2, (37-38), p. 80-88.

----- (2009), « Vulnérabilité et expression ordinaire. » in P. Molinier S. Laugier, P. Paperman (dir.) *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 2009.

----- (2012), *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement*. Paris, Petite bibliothèque Payot.

----- & JOUAN Marlène (2009), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendance*, Paris, Presse Universitaire de France, Ethique et Philosophie morale.

----- & PAPERMAN Patricia (2005), *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Raisons Pratiques, EHESS.

LE BLANC Guillaume (2009), *L'invisibilité sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, Pratiques théoriques.

LE GOFF Alice (2008), « Care, empathie et justice. Un essai de problématisation. », *Revue du Mauss*, La découverte, 2008, 2, (32), pp.203-241.

LECOMTE Yves (1997), « De la dynamique des politiques de désinstitutionalisation au Québec. » *Santé mentale au Québec*, vol.22, (2), 1997, pp.7-24.

LÉVINAS Emmanuel (1978), *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Le livre de Poche, coll. Biblio essais, 2004.

----- (1982), *Éthique et infini. Dialogue avec Philippe Néo*, (1982), Paris, Le livre de poche, coll. biblio essais, 1994.

----- (1990), « L'Éthique est transcendance ». Entretien avec Hirsch E., in HIRSCH Emmanuel, *Médecine et Éthique*, Les Éditions du Cerf, Paris.

----- (1991), *Entre nous. Essais sur le penser -à- l'autre*, Paris, Le livre de poche, coll. biblio essais, 1993.

----- (1961), *Totalité et infini*, Paris, Le livre de poche, coll. Biblio essais, 1991.

LIAO S. Matthew (2006), “The Right of Children to Be Loved.” *Journal of Political Philosophy* Volume 14, Issue 4, December 2006, pp. 420–440.

----- (2012), “Why children need to be loved.” *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, Vol 15, (3), June 2012, pp.347-358.

LINDEMANN NELSON Hilde & James (1995), *The Patient in the Family, An Ethics of Medicine and Families*, London, Routledge.

LISTER Andrew (2011), “Justice as Fairness and Reciprocity.”, *Conférence donnée le 8 février 2011 au Balliol College, University of Oxford*, (disponible sur le site de l’auteur).

LOCKE John, (1690), *Traité du gouvernement civil*, trad.fr. S. Goyard-Fabre, Paris, Garnier Flammarion, 1992.

LOMASKY Loren E. (1987), *Persons, Rights, and the Moral Community*, New York, Oxford University Press.

LÜSCHER Kurt (2002) “ Intergeneration Ambivalence: Further Steps in Theory and Research, *Journal of Marriage and Family*, vol 64, August 2002, pp.585- 593.

-----& PILLEMER Karl (1998), « Intergenerational Ambivalence. A New Approach to the Study of Parent-Child Relations in Later Life » in *Journal of Marriage and the Family* (1998), vol.60, p.413-425.

MACINTYRE Alastair (1999), *Dependent Rational Animals, Why Human Beings Needs the Virtues?*, Peru, Illinois, Carus Publishing Company, The Paul Carus Lecture series 20.

MAILLARD Nathalie (2011), *La Vulnérabilité : Une Nouvelle Catégorie Morale ?* Genève, Labor et Fidès.

----- (2004), « Emmanuel Lévinas et l’éthique médicale. De la relation à l’Autre au rapport de soin. » *Éthique et Santé* 2004, (1), pp.100-106.

MCMAHAN Jeff (1996), "Cognitive Disability, Misfortune, and Justice », *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 25, (1) (Winter, 1996), pp. 3-35.

MERTON Robert K. & BARBER Elinor (1963), " Sociological Ambivalence." *Sociological Theory: Values and Sociocultural Change*, New York Free-Press, 1963, pp.91-120.

MEYERS Diana T. (1997), "The Socialized Individual and Individual Autonomy: An intersection between Philosophy and Psychology." in EF. Kittay. & DT. Meyers (dir.), *Women and Moral Theory*. Boston, Rowman & Littlefield Publisher, 1997, p.139-154.

MOLINIER Pascale (2005), « Le care à l'épreuve du travail, Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets » in P. Paperman et S. Laugier (dir.) *Le souci des autres, éthique et politique du care*, Paris, éditions de l'EHESS, 2005.pp.299-316

MORRIS Jenny (2001), "Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights"» *Hypathia*. Vol. 16, (4), Femininity and Disability, Part 1, Autumn 2001, pp.1-16.

NEDELSKY Jennifer (1989), "Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities. " *Yale Journal of Law and Feminism*, 1989, Vol.1, (7), p.7-36.

NODDINGS Nel (1984) *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley, University of California Press.

----- (2002), *Starting at Home. Caring and Social Policy*, Berkeley, University of California Press.

NUSSBAUM Martha (2002), "Introduction to the Symposium on Eva Kittay's Love's Labor: Essay of Women, Equality and Dependancy", *Hypathia*, Vol 17, (3), Feminism and Disability, Part 2, Summer 2002, pp.194-1999.

O'NEIL Onora (2002), *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press.

OGIEN Ruwen (2007), *L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*. Paris, Le livre de poche, folio essais, 2007.

----- (2009), *La vie, la mort, l'État. Le débat bioéthique*, Paris, Grasset.

OKIN M Susan (1989), « Raison et sentiment dans la réflexion sur la justice » in S. Laugier et P. Paperman (dir.), *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Raisons Pratiques, EHESS, 2005, pp.101-125.

----- (1989), *Justice, genre et famille*, trad.fr. L. Thiaw-Po-Une, Paris, Flammarion, Coll. Champs essais, 2008.

PANDELE Sylvie (2008), *La grande vulnérabilité. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Fin de vie, personnes âgées, handicap*, Paris, Seli Arslan.

PAPERMAN Patricia (2009), « les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », In S. Laugier, P. Paperman (dir.), *Le Souci des Autres. Éthique et politique du care*. EHESS Édition, Raisons Pratiques, 2009, pp.281-298

PELLUCHON Corine (2009), *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France, Léviathan.

PIERRON Jean-Philippe (2010), *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. La nature humaine.

PILLIPS Judith, BERNARD Miriam, CHITTENDEN Minda (2002), *Juggling Work and Care. The Experience of working carers of older adults*, Bristol, Joseph Rowtree Foundation, The Policy Press.

PITKIN Hanna (1966), «Obligation and Consent II. », *The American Political Science Review*, vol.59. (4), December 1965, pp.990-999.

----- (1966), «Obligation and Consent. », *The American Political Science Review*, vol.60. (1), March 1966, pp.39-52.

PLOT Frédérique (2009), « Éthique de la vertu et éthique du care. Quelles connections ? » In S. Laugier, P. Paperman (dir.), *Le Souci des Autres. Éthique et politique du care*. EHESS Édition, Raisons Pratiques, 2009, pp.227-246.

PRETO Nina & MITCHELL Ian (2204), « Les questions d'éthique en soins à domicile. », *Congrès annuel de la société canadienne de bioéthique*, 28-31 octobre 2004.

PUKA Bill (1990), « The Liberation of Caring; A Different Voice For Gilligan's "Different Voice" *Hypatia* 5 (1) Mars 1990 p. 58-82

PUTNAM Ruth Anna (1995) « Pourquoi pas une théorie féministe de la justice. », in F. Colin. & P. Deutsher (dir.), *Repenser le politique. L'apport du féminisme*, Paris, Campagne première, les Cahiers du Grif. 2004, pp.71-110.

RAKOWSKY Eric (1991), *Equal Justice*, Oxford, Clarendon Press.

RAWLS John (1985), « La justice comme équité : une théorie politique et non métaphysique », trad. fr. C. Audard in *Justice et démocratie*, Paris, Seuil, 1993.

----- (1993), « Le constructivisme kantien et la théorie morale », in *Justice et démocratie*, trad. fr. C. Audard, Paris, Seuil, Essais, 1993.

----- (1971), *La théorie de la justice*, trad.fr C. Audard, Paris, seuil, Points Essais, 1997.

RENAULT Emmanuel (2008), *Souffrances sociales, Philosophie, Psychologie et Politique*, Paris, La découverte.

----- (2000), *Mépris social. Éthique et politique de la reconnaissance*, Bègles, Le Passant.

RICOEUR Paul (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, essais.

----- (2004), *Parcours de reconnaissance*, Paris, Gallimard, Folio essai, 2005.

ROGERS Carl, (1942) *La relation d'aide et la psychothérapie* (1942), Paris, ESF, 2008 & *Le développement de la personne*, Paris, Dunod, 2005.

ROUSSEAU Jean-Jacques (1762), *Le Contrat social*, Paris, Garnier- Flammarion, 1994.

RUDDICK Sara (2002), "An Appreciation of Love's Labor." *Hypatia*, vol. 17, (3), Feminist and Disability, Part 2, Summer 2002, pp. 214- 224.

----- (1995), *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*, Boston, Beacon Press.

SANDEL Michael (1982), *Le libéralisme et les limites de la justice*, trad.fr J-F Spitz, Paris, Seuil, la couleur des idées, 1999.

SEN Amartya, “ Gender and Cooperative Conflict. “ In *Persistent Inequalities*, ed. Irène Trinker, 123- 49, New York, Oxford University Press, 1989.

SEVENHUIJSEN Selma (1996), *Citizenship and the Ethics of Care. Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*, trad,en. L. Savage New York, Routledge, 1998.

----- (2003) , “ The Place of Care. The relevance of the Ethics of Care for Social Policy “ in *Feminist Theory, 2003, vol.4, p.179-197*.

SEVIGNY Odile, SAILLANT Francine, KHANDJIAN Sylvie (2002), *Fenêtres, ouvertes. Dire et partager l'aide et les soins*, Montréal, Écosociété.

SHERWIN Susan & MC LEOD Carolyn (2000), “ Relational Autonomy, self-trust and Health Care for Patients who are oppressed.” in N. Stoljar & C. Mackenzie (dir.) *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press, 2000.

SILVERS Anita & PICKERING Leslie (2005) “Justice through Trust: Disability and the “Outlier Problem” in Social Contract Theory.” *Ethics*, vol. 116, no. 1. October 2005. pp. 40-76

----- & ASHLEY STEIN Michael (2007), “Disability and the Social Contrat”, *The University of Chicago Law Review*, 74,1615.pp.1615-1640

-----, WASSERMAN David & MAHOWALD Mary B, (1998), *Disability Difference, Discrimination, Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*, Boston, Rowman & Littlefield Publisher.

----- (1995), “ Reconciling Equality to difference: caring (f)or Justice for people with disabilities. “ *Hypathia*, Vol, 10.(1), Feminist Ethics and Social Policy, Part. 1, winter 1995, pp.30-55.

SIMARD Noel (1996), « Dilemmes éthiques des soins aux personnes âgées.», *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaires*, vol.2, (2). 1996, pp.35-57.

SIMMEL George (1908), *Le Pauvre*, trad.fr L. Cahen-Maurel, Paris, Allia, 2009.

SINGER Peter, *Practical Ethics*, Cambridge University Press, 2^e edition, 1993

SINGER, Peter (1972), “Famine, Affluence and Morality” *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 1, (3), Spring, 1972, pp. 229-243.

STOCKER Michael (1976), “The Schizophrenia of Modern Ethical Theories” *The Journal of Philosophy*, Vol. 73, No. 14, On Motives and Morals (Aug. 12, 1976), pp. 453-466

STOLJAR Natalie & MACKENZIE Catriona (2000), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, Oxford, Oxford University Press.

SWIFT Adam (2001), *Political Philosophy, A Beginner's Guide for students and Politicians*, Oxford, Polity.

TAVOILLOT Pierre-Henri (2009), « Aide et démocratie. » *Réciproques*, 2009, mars, pp.53-56.

TRONTO Joan (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, trad.fr. H. Maury, Paris, La découverte, 2009.

----- (1995), “Care as a Basis for Radical Political Judgments.” *Hypathia*, vol. 10, (2), spring 1995, p.141-149.

----- (2002). “The « Nanny » Question in Feminism”, *Hypathia*, Vol.17, n°2, Spring 2002, pp.34-51.

----- (2005), « Au delà, d'une différence de genre. Vers une théorie du care. » in P. PAPERMAN, S. LAUGIER (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Editions de l'EHESS, 2005, pp.25-43.

TONG Rosemarie, “Love's Labor in the Health Care System, Working toward Gender Equity.” *Hypathia*, vol. 17, (3), Feminism and Disability, Part 2, summer 2002, pp. 200-213.

VOIGT Kristin (2007), “The Harness Objections: is Luck Egalitarianism Too Harsh on the Victim of Option Luck?” *Ethical Theory and Moral Practice*. Vol. 10,(4),January 2007, pp. 389-407.

WALDRON Jeremy (1988), “When Justice replaces affection the need for rights. » *Harvard Journal of Law & Public Policy*, Vol.11, (3), 1988, pp.625-647.

----- (1993), “Special Ties and Natural Duties.” *Philosophy and Public Affairs*, vol22, (1), Winter 1993, pp.3-30.

WALZER Michael (1983), *Sphères de Justice: une défense du pluralisme et de l'égalité*, trad.fr. P. Engel, Paris, Seuil, La couleur des idées, 1997

WARE Linda P (2002), “ A Moral Conversation on Disability: Risking the Personal in Educational Contexts.” *Hypatia*, Vol. 17, (3), Feminism and Disability, Part 2 (Summer, 2002), pp. 143-172

WASSERMAN David, « Impairment, Disadvantage, and Equality: a Reply to Anita Silvers Impairment », *Journal of Social Philosophy*, Vol 25(3). P.181-188.

WEINSTOCK Daniel (2008), “Les trois concepts de reconnaissance” in Payet J-P. Batteguay Alain (dir.) *La reconnaissance à l'épreuve, exploration socio-anthropologique*, Villeneuve d'Ascq, Presse universitaire du Septentrion ,pp 59-72.

----- & DE WISPELAERE Jurgen (2012) « Licensing Parents to Protect Our Children? » , *Ethics and Social Welfare*, Vol 6 (2), 195-205

WEST Robin (2002), “ The Right to Care. “, in E.F. Kittay & EK.Fedder *The Subject of Care. Feminist Perspective on Dependency*, , Boston, Rowman & Littlefiedl, 2002, p.88-114.

WOLFF JONATHAN (1998), « Fairness, Respect, and the Egalitarian Ethos », *Philosophy & Public Affairs*, Volume 27, Issue 2, Pages 96–171

----- (2005), “Disability among Equals“ in K. Brownlee and A. Cureton (dir.), *Disability and Disadvantage*,. Oxford University Press, pp. 114-137.

WORMS Frédéric (2010), *Le moment du soin, A quoi tenons nous ?* Paris. Presses Universitaires de France, Éthique et Philosophie morale.

YOUNG Iris Marion (1990), *Justice and the Politics and Difference*, Princeton, Princeton University Press.

Articles spécialisés sur le care familial.

BEREBAUM, Joan & HATCHER, Joseph (1992), “Emotional Distress of Mothers of Hospitalized Children.” *Journal of Paediatric Psychology*, Vol. 17.(3), 1992, pp. 359-372.

BLANCHARD Christina G., ALBRECHT, Terrance L. RUCKDESCHEL John C (1997), “The Crisis of Cancer: Psychological Impact on Family Caregivers.” *Oncology*, February 1, 1997. Vol. 11, (2).

BRODY Elaine M. (1985), “Parent Care as a normative Family Stress.”, *The Gerontological Society of America*, The Donal P, Kent Memorial Lectures, San Antonio, November 18, 1984.

COLINET Catherine, CLEPKEN Marc & MEIRE Philippe. « Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ? » *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseau*. De Boeck Université, 2003, 31. p.165-181.

FENNELL Lee Ann (mmm), “Relative Burdens: Family ties and the Safety net.” *William and Mary Law Review*, Vol 45, (4), pp.1453-1523.

FLASKERUD Jacquelyn & LEE Patricia (2001), “Vulnerability to health problems in female informal caregivers of persons with HIV/AIDS and age-related dementias.” *Journal of Advanced Nursing*, 2001

-----& -----& CARTER Patricia (2000), “Distressing Emotions in Female Caregivers of People with AIDS, Age-related Dementias and Advanced Stage Cancers.” *Perspective in Psychiatric Case*, Vol.36, (4), October-December, p.121-130.

FOLKMAN Susan, CHESNEY Margaret and all. (1994) “Caregiver Burden in HIV-

Positive and HIV-Negative Partners of Men With AIDS”, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1994, Vol.62, No. 4, 746-756

GEORGE Linda K, “Caregiver Burden: Conflict Between Norms and Reciprocity and Solidarity.” » in K. Pillemer et R. Wolf (dir.), *Elder Abuse : Conflict in the Family*, Dover, Ma, Auburn House, 1986, pp.67-92.

GOLD Gabriel, VON GUNTEN Armin, KOHLER Marie-Claude (2008), « Les proches d’une personne souffrant d’une démence. » *Revue Médicale Suisse*, Vol 4, Avril 2008, pp.988-993.

HOROWITZ Amy (1985), « Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Difference in Role Performance and Consequences » in The Gerontological Society of America, *The Gerontologist Oxford Journal*, Vol.25, 6, 1985, pp.612-617.

KRISTENSSON-HALLSTROM Inger & NILSTUN Tore (1997), “The parent between the Child and the Professional. Some ethical implications.” *Child, care, Health and Development*, 1997, Vol. 23, n 6, p.447-455.

LEPRESLE Claude-André & BILCIK-DORNA Carole (2009), « L’autonomie : une vision polymorphe, Une relation triangulaire : malade/soignant/famille.” In *Réciproques*, Vol.3. Décembre 2009, pp.140-148.

MOLLARD Judith (2009), « Aider les proches. », *Gérontologie et société*, 2009, vol.1, 128-129, p. 257-272.

MULLAN Joseph T. (2008), “Aging and Informal Caregiving to People with HIV/AIDS.” *Research on Aging* 1998, vol. 20, pp. 712-738.

NOELKLER Linda S. & ROBERT Wallace W. (1985) “ The Organisation of Family Care for Impaired Elderly”, *Journal of Family Issues*, vol 6, (1) March 1985, pp.23- 44.

PENNEC Simone (2002), « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile. » in *Lien social et politique-RIAC*, 47, le genre des politiques publiques : des constats et des actions, Printemps 2002, pp.129-142.

----- (2009), « Le soutien des fils envers leurs parents âgés. », in *Réciproque* 1, mars 2009, pp.91-105.

PETITE S. WEBER A (2006) « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. », *Études et résultats*, DREES, n 459, janvier

PURK K Janice & RICHARSON Rodha A. (1994), "Older Adult Stroke Patients and Their Spousal Cargivers." *Families in Society, The journal of comtempory Hunam Services*, December1994, Families international, pp.608-615.

VERN L Bengston& ROBERT (1991), "Intergenerational Solidarity in Aging Families. An example of Formal Theory Construction", *Journal of Marriage and Family*, Vol 5, November 1991, pp.856-870.

-----& SILVERSTEIN Merrill (1991), "Do close Parent-Child Relations Reduce the Mortality Risk of Older Person ?" *Journal of Health and Social Behaviour*, Vol 32. 4, December 1991, pp.382-395.

-----& SILVERSTEIN Merrill, all (2002)" Solidarity, Conflit, and Ambivalence: Complementary of Competing perspective on Intergenerational Relationships ?" in *Journal of Marriage and Family*, vol 64, august 2002, pp-568-576.

Mémoire, thèse, Habilitation à diriger des recherches.

FOURNIER Aude (2011), *Se sentir vivant » : Le regard d'aînés et d'auxiliaires familiaux et sociaux sur le soutien à domicile en contexte d'inégalités sociales*, Mémoire pour l'obtention de la Maîtrise de sociologie, sous la direction de Christopher Mac All, Université de Montréal, 2011.

PELLUCHON Corine (2010), *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Thèse d'habilitation à diriger des recherches soutenue à l'Université Paris 1-Panthéon Sorbonne, 2010.

SAINT AMOUR Nathalie (2011), *Vers une politique de conciliation travail- famille au Québec : des enjeux complexes et en évolution*, Thèse de doctorat en service social réalisée sous la direction de Frédéric Lesemann & Diane-Gabrielle Tremblay, Université de Montréal,2011.

Rapports/Documents institutionnels

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2004), *Avis : Vers un nouveau Contrat Social pour l'Égalité entre les hommes et les femmes*, Québec. 2004.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2011), *Portrait de la femmes québécoise en huit temps*, Québec, 2011.

DÖHNER Hanneli & KOFAHL Christopher(2005), Supporting Family Carers of Older People in Europe – Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives, EUROFAMCARE, University of Hamburg-Eppendorf.

Enquête COMPAS sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien, Novartis, 10 avril 2001.

Étude PIXEL, *L'entourage familial des patients vivant avec la maladie d'Alzheimer*. Novartis, 2006.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2003), *Chez soi : Le premier choix, Politique de soutien à domicile*, Québec.

MOULLINS Sophie (2007), “Care in a New Welfare Society : unpaid care, welfare and Employment” *Institut for Public Policy Research*, United Kingdom

----- (2008) “Just Care ? A Fresh Approach to adults services”, *Institut for Public Policy Research*, United Kingdom.

PRICIPI Andrea & PEREK- BIALAS Jolanta (Dir) (2011), *The Reconciliation of employment and eldercare in the EUROFAMCARE findings : a secondary data analysis*, Projet Carers @ Work. INRCA, Centre for Gerontological Socio-economic Research, University of Hambourg Eppendorf.

SANTE CANADA (2004) « Les aidants naturels au Canada, informels ou membres de la famille, qui prennent soin d'une personne atteinte de maladie mentale » Rapport final, Centre de recherche Decima.

Cas légaux

Case C-303/06 S. Coleman v Attridge Law & Steve Law [2008] European Court of Justice.

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005. (République française)

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 (République française)

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 (République française)

Articles de journaux, Interview.

LAUGIER Sandra (2011). « Penser la vie ordinaire, rencontre avec Sandra Laugier », propos recueillis par HALPERN Catherine, in *Sciences humaines*, hors série n 13, mai-juin 2011, pp.70-73

MCBRYDE JONHNSON Harriet, “Unspeakable Conversations“ *New York Times Magazine*, 16 février 2003, p. 50-53.

OGIEN Ruwen (2010), « Care : "le risque de virer au paternalisme" », entretien avec Ruwen propos recueillis par Eric Aeschmann, *Libération*, 14 mai 2010 (repris dans l'édition en ligne du 15 mai 2009 de la revue *Raison Publique*).

Libération, « Décédée d'un cancer, elle confie son fils tétraplégique à Nicolas Sarkozy », 5 juillet 2011, édition en ligne 5 juillet 2011 & « Lettre de Michèle de Somer à Nicolas Sarkozy », 5 juillet 2011.

Sites internet.

<http://www.age-platform.eu/fr>

<http://www.uke.de/extern/eurofamcare/> (dernière consultation le 19 avril 2012)

Table des annexes :

Annexe 1 : Entretien avec Anne-Sophie Parent, AGE.

Annexe 2 : Entretien avec Chloé de Sainte Marie

Annexe 3 : Entretien avec Alain Hébert, RAANM.

Annexe 4 : Synthèse des mesures pour le soutien aux aidants, données *Eurofamcare*

Annexe 1 :

Entretien avec Anne-Sophie Parent,

Directrice de AGE (Plateforme européenne des personnes âgées³¹⁶).

Réalisé le 9 septembre 2008 à Bruxelles (Belgique)

Agnès Berthelot-Raffard : Bonjour Madame Parent. Merci d'avoir accepté cet entretien. Pouvez-vous en quelques mots vous présenter ainsi que la Plateforme AGE que vous dirigez ?

Anne-Sophie Parent : Je suis Anne-Sophie Parent, la directrice de la Plateforme des personnes âgées, AGE. C'est un réseau regroupant à peu près 100 à 150 associations de seniors à travers toute l'Union européenne. Notre mission est de suivre et d'influencer les politiques prises par les institutions européennes et par les États membres, pour tout ce qui a trait au vieillissement, Ces politiques concernent le vieillissement. Elles peuvent avoir un impact sur les personnes âgées aujourd'hui et demain. C'est très vaste. Nous couvrons notamment l'emploi, la responsabilité syndicale, la responsabilité civile, la responsabilité des entreprises, l'environnement la mobilité, les transports, la mutuelle, la recherche, les nouvelles technologies. Et en effet, nous nous intéressons aussi à la problématique des aidants familiaux.

ABR : C'est assez vaste. En somme, AGE couvre vraiment toutes les questions qui concernent les personnes âgées...

ASP : Oui, tout à fait.

ABR : En dehors de toutes les missions que vous venez de citer, en consultant le site Internet de la Plateforme, j'ai été particulièrement intéressée et interpellée par le fait que AGE participe à la mise au jour de toutes les problématiques concernant les aidants familiaux. Cette action est porteuse d'un projet pour la reconnaissance des aidants familiaux en Europe. Comment est né ce projet ? De quels constats ? Quelle forme prend ce projet concrètement aujourd'hui

³¹⁶ <http://www.age-platform.eu/fr>

ASP. L'idée est venue de la base c'est-à-dire des personnes âgées elles-mêmes qui sont membres de nos associations membres. Elles ont demandé que l'on se préoccupe de la prise en charge de la personne âgée, mais également de tout son environnement c'est-à-dire des personnes qui aident les personnes âgées à domicile puisque la grande majorité des personnes dépendantes sont prises en charge chez elles. Beaucoup d'aidants informels sont, en fait, des personnes âgées elles-mêmes. Ce sont souvent des personnes en pré-retraites voire en retraite, qui aident soit le conjoint, soit un parent plus âgé. Et, nous avons essayé de voir ce que l'on pourrait faire pour leur venir en aide. Le vieillissement allant s'accélération, on voit que la responsabilité retombe sur les épaules des familles. Elle est de plus en plus lourde. On essaye de voir comment mettre en place des politiques pour leur soutien sur le plan européen. Dans le cadre de l'emploi, ce sont des politiques qui s'adaptent ou qui reconnaissent plutôt le rôle des soignants informels notamment pour ce qui est des politiques de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle. Pour l'instant, ces politiques ne s'adressent qu'aux familles avec de jeunes enfants. Il faut essayer de faire reconnaître un droit aux congés pour les aidants au même titre que le congé parental par exemple. Là, nous avons pas mal avancé. Nous avons aussi essayé d'utiliser le cadre juridique existant pour tenter de montrer que les aidants pouvaient être discriminés par le handicap, non par un handicap qu'ils auraient eux-mêmes, mais par celui des personnes qui dépendent d'eux. Récemment, il y a eu le cas Coleman que vient de confirmer la *Commission européenne* pour la discrimination par association. Petit à petit, les questions de la prise en charge des personnes -pas seulement du point de vue de la personne dépendante et des services à mettre en place pour elle —, mais également toute la problématique des soignants informels est arrivée sur la table des institutions européennes. On a, je me souviens, en 2005, proposé d'ouvrir ce qu'on appelle « la méthode ouverte de coordination » au domaine de la prise en charge des soins de longue durée donc des personnes âgées. En utilisant les résultats d'un gros projet de recherches qui porte sur les soignants informels, qui s'appelle *Eurofamcare*³¹⁷, on a réussi à convaincre la *Commission* de rajouter une question dans le questionnaire qu'elle envoie chaque année aux États-membres pour savoir comment ils organisent les soins de longue durée. On a demandé qu'une question porte sur les soins informels.

ABR : Si je comprends bien, il s'agit davantage d'une mobilisation faite en direction des institutions européennes ?

ASP : Tout à fait...

³¹⁷ <http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/> (dernière consultation le 19 avril 2012)

ABR : Il s'agit donc une grande mobilisation, mais est-ce que les associations qui revendiquent la reconnaissance des aidants prennent également part à cette mobilisation ?

ASP : Il n'existait pas, jusqu'il y a peu, d'organisation européenne qui représente les soignants informels. Il s'en est créé une très récemment qui est essentiellement menée par des associations britanniques. On voit, petit à petit, naître un peu partout des associations d'aidants informels qui traitent non seulement de la prise en charge des personnes âgées, mais également des personnes handicapées. C'est vrai que progressivement, elles commencent à s'organiser, mais elles ne sont pas encore, je dirais, aussi présentes sur la scène politique. Mais cela va venir. Il y a déjà des associations de familles de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, par exemple *Alzheimer Europe* qui eux sont là depuis pas mal de temps et sont très actifs.

ABR : En effet, le point de vue politique est important. À ce propos, si la Charte de la reconnaissance des aidants devait se traduire par un texte fondateur, quels seraient selon vous les principes fondamentaux qui devraient être inclus dans cette charte ?

ASP : Vous parlez d'une charte reconnaissant des droits des soignants informels ? L'initiative a déjà été lancée il y a quelques années auprès du Parlement européen puis elle est tombée à l'eau. Là, avec la nouvelle association européenne, ils l'ont relancé. La *Charte* a des articles qui visent à reconnaître la contribution des soignants informels, la valeur économique du travail qu'ils fournissent, à reconnaître le besoin de ces personnes de politiques spéciales dans le domaine de l'emploi pour leur permettre de concilier les obligations familiales avec leur vie professionnelle, l'ouverture de droits sociaux (pension, rémunération, congés, répit, droit à la formation). Il y a aussi l'obligation d'un contrôle parce que si l'on est aidant informel et que l'on souhaite en avoir le statut, cela veut dire qu'il faut accepter de se faire épauler de façon à garantir la qualité du service. Des modèles existent déjà notamment en Finlande.

ABR : En Finlande ?

ASP : Les soignants informels peuvent demander à leur localité, leur Mairie, d'être reconnus comme soignants informels. Donc, ils deviennent en fait employés de la Mairie. Là-bas, la responsabilité de la prise en charge de la dépendance incombe aux autorités locales. Donc ils doivent « prester » un certain nombre d'heures. Et, pour la durée de leur prestation, ils ont une compensation financière. Elle n'est pas énorme, mais elle permet quand même de ne pas tout perdre quand on doit passer à un temps partiel, s'arrêter temporairement ou laisser tomber son travail. Ils ont également droit aux protections

sociales : pensions, vacances payées, services de répit, aide psychologique et autres. Mais cela nécessite également contrôle à domicile.

ABR : Si je comprend bien, de tels services existent déjà, mais ne sont pas généralisés ?

ASP : Effectivement. Ce n'est pas dans toute l'Europe. C'est encore loin.

ABR : On voit bien que certains services pour les aidants existent. C'est intéressant de voir ces initiatives même si elles ne sont pas encore généralisées. Mais en fait, lorsque l'on pense la reconnaissance des aidants familiaux, on peut se poser une question. Évidemment, ce concept est en soi « positif », mais peut-il, aussi et d'une autre façon, suggérer un désengagement de la part de l'État ?

ASP : Oui. Tout à fait. C'est un peu le danger et surtout on craint que ce soit une situation un peu facile que de remettre la responsabilité de la prise en charge de la dépendance sur les épaules des familles et notamment des femmes...

ABR : Oui, tout à fait. C'est un des problèmes.

ASP : Donc, que ce ne soit absolument pas compensé comme il le faut. Forcément cela va vouloir dire que si moins de services sont mis en oeuvre pour la prise en charge des personnes dépendantes, on va se reporter sur cette solution qui est meilleur marché et plus facile à organiser. C'est à double tranchant. Il faut que cela reste un choix. Pour l'instant, cela n'est pas un choix.

ABR : Cette notion de choix pose problème. On considère qu'il est naturel d'aider sa famille et du reste, est qu'on ne se pose plus la question du choix ?

ASP : Oui. Mais, pour l'instant, ce n'est pas un choix. Il faut que cela puisse en être un. Certaines personnes, notamment certains parents d'un enfant handicapé voudraient pouvoir avoir le choix et rester à domicile pour s'en occuper ou passer à mi-temps. Mais financièrement, cela n'est pas possible ou bien l'impact est tellement important sur les finances familiales que le choix ne se pose pas. Pour pouvoir rester à la maison pour s'en occuper, il faut placer l'enfant en établissement. Pour les personnes âgées aussi. S'il y avait par exemple, la possibilité d'avoir un congé familial qui permettrait de faire face à des besoins abrupts. Par exemple quand votre maman tombe dans l'escalier, se casse une hanche et qu'il faut s'en occuper pratiquement dès les premières semaines entre le moment où elle sort de l'hôpital, il faut soit lui trouver une place dans un établissement de

réhabilitation voire même une maison de repos. Le temps de trouver une place dans un établissement de stabilisation, cela demande énormément de force et de temps et c'est non prévu. Concrètement, on voit des personnes, essentiellement des femmes qui essaient de réduire leur temps de travail, de passer à temps partiel ou même carrément de partir en pré-retraite. La préférence devient la prise en charge à domicile parce que de nombreux établissements ne répondent pas aux attentes. De nombreux établissements ne sont pas tous adaptés et il y a aussi le temps d'attente. Là aussi, il y a pas mal de progrès à faire.

ABR : Revenons à cette question des choix et des attentes par une mesure qui l'accompagne. La question des aidants naturels concerne aussi celle de la reconnaissance du travail domestique qui soutient l'économie de marché tout en étant considéré comme en marge. Pensez-vous que les aidants naturels doivent toucher une part de la redistribution des ressources par exemple sous la forme d'un revenu minimal ? Est-ce que cela doit être automatique dès lors que l'on est reconnu comme aidant naturel ?

ASP : Là, c'est toute la question : que considère-t-on comme allant de soi ? Chacun doit prendre soin de lui-même. Chacun doit prendre soin de ses enfants en bas âge. Bon, il y a un certain nombre d'heures du « travail domestique », comme vous l'appellez, qui fait partie des charges de la vie normale et qui ne doivent pas être compensées. Elles font partie de la vie de tout le monde. Mais ce qui n'est pas normal et qui est à regarder, ce sont les charges accrues qui sont liées à la dépendance, au handicap. Pour des raisons de handicap, des raisons de dépendance, ces charges domestiques deviennent très lourdes et dépassent très largement ce que l'on peut attendre de chacun. Ce sont celles-là qui devraient être compensées : le fait que parce que l'on est avec une personne en situation de dépendance, on a des charges domestiques qui n'ont rien à voir avec la normale doit donner place à une prise en charge compensée par une allocation pour soignant informel. Sinon, dire que l'on va seulement rémunérer tout le monde parce que chacun doit faire son ménage, son repassage, est tomber dans la notion de revenu minimal universel. C'est une philosophie que tout le monde ne partage pas. En tant qu'association, on n'a pas de position sur le sujet.

ABR : Pourtant, cette question est souvent débattue en rapport avec les aidants informels. Il faut faire, comme vous le faites très bien, la distinction entre ce qui relève du normal et ce qui provient d'une circonstance.

ASP : Voilà, c'est cela ! Pour nous, il faudrait vraiment essayer de mieux reconnaître la contribution des aidants informels. Mais, il s'agit d'une contribution qui va au-delà de ce que l'on peut être en droit d'attendre de chacun, c'est-à-dire se prendre en charge soi-même, contribuer au bien-être de son ménage, élever ses jeunes enfants en dehors des

heures de travail, sachant que pendant les heures de travail vous avez la possibilité de les mettre en crèche ou à l'école. Cela fait partie du travail normal de tout un chacun. Par contre, lorsque vous avez un enfant handicapé ou un parent âgé qui vous mobilise plusieurs heures par jour. Là, c'est bien au-delà des obligations de chacun, de la contribution normale. Cela devrait être reconnu d'autant que cela empêche de travailler, de mener une vie normale.

ABR : Finalement, est-ce que ce n'est pas en fait toutes ses nuances qui posent problème. La situation des aidants, en elle-même, est déjà complexe. Elle varie d'une situation à l'autre, elle dépend de la pathologie du proche aidé, du fait de vivre avec le proche ou non. Vivre avec un conjoint handicapé ou touché par une pathologie comme Alzheimer par exemple, ce n'est pas la même chose qu'aller rendre visite une fois par semaine à un ami malade. Il y a donc un degré dans la prise en charge et un degré dans la difficulté de cette prise en charge. Est-ce que ce n'est pas en définitive les différences dans les circonstances rencontrées par les aidants qui rendent leur reconnaissance beaucoup plus difficile ?

ASP : Euh... oui. Mais bon..., on sait que cette reconnaissance existe déjà dans certains pays. Donc ils ont trouvé une définition qui leur permet justement de faire la distinction entre les obligations que tout le monde a et celles qu'ont certaines personnes associées aux personnes qui dépendent d'elles pour leur vie quotidienne. Pourquoi ne pas utiliser ces définitions, et voir si l'on peut harmoniser tout cela ? La question s'est déjà posée. Certains ont trouvé des solutions sachant que les besoins évoluent en fonction de la personne qui est dépendante, de son environnement et de l'évolution de la personne qui offre cette aide. La prise en compte des évolutions ne pourra se faire que quand il y aura une reconnaissance qui tient compte du rôle joué par les aidants naturels. La notion de dépendance et d'aide apportée de façon informelle évolue énormément. Elles doivent être justement réévaluées et reconnues en fonction de la manière dont elle évolue. On ne doit pas décider qu'une personne doit prendre en charge un parent âgé parce que celui-ci a telle ou telle pathologie. Non ! Cela ne va pas marcher. Il faut également voir ce que l'aidant peut offrir, la flexibilité qu'elle a et lui laisser le choix. Laisser le choix de façon évolutive. Par exemple si l'aidant est en recherche d'emploi, elle peut prendre en charge son proche. Actuellement, elle aura, effectivement, peut-être le temps de s'occuper d'une personne dépendante plusieurs heures par jour. Mais si cette personne trouve de l'emploi, il ne faut pas qu'elle ait à choisir entre son nouvel emploi et la personne à prendre en charge. Il faut que les choses évoluent. Cela ne pourrait être que quand il y aura une reconnaissance du rôle joué par les aidants.

ABR : Vous dites que certaines mesures sont, pour cela, déjà mises en place. Vous avez cité la Finlande. Dans quels autres pays d'Europe ces systèmes existent ? Ensuite, est-ce que leur existence veut dire qu'il y a déjà une définition de ce qu'est un aidant ?

ASP : Aux Pays-Bas, vous avez également une reconnaissance dans la mesure où le système de prise en charge fonctionne avec un budget personnalisé. Donc la personne en situation de dépendance reçoit un budget qui est calculé en fonction de son état. Elle peut utiliser ce budget également pour compenser financièrement un aidant naturel même quelqu'un de sa famille. Cela donne une reconnaissance à l'aidant naturel en plus d'une compensation. Cela permet surtout à l'aidant naturel éventuellement de se retirer pour se faire remplacer par quelqu'un d'autre si le besoin ou l'envie change. Donc c'est un autre système. Là, c'est vraiment la personne handicapée qui choisit toutes ses aides et son aidant.

ABR : Cela veut dire que l'on tient compte du point de vue la personne qui est aidée ?

ASP : Oui. Cela a des avantages et des inconvénients. La personne aidée peut utiliser l'argent pour d'autres raisons. Il y a parfois des risques d'abus. Par exemple l'aidant pourrait venir se faire payer, mais ne ferait pas grand-chose en retour. Donc, il y a aussi des inconvénients. Il n'y a pas de système avec un grand S que l'on pourrait promouvoir partout. Mais cela donne une plus grande autonomie. Cela a été conçu essentiellement pour des personnes handicapées, mais qui restent capables de poser des choix de vie. C'est plus compliqué quand il s'agit de personnes très âgées ou encore totalement dépendantes.

ABR : Dans les pays où il n'y a pas encore de réflexion sur les aidants ou alors seulement un début, comme en France avec la mise en place d'un congé, quels sont, selon vous, les principaux facteurs de résistance ?

ASP : La culture, le fait que cela fasse partie des obligations familiales, le manque de moyen aussi. Forcément, il y a un coût rattaché à cette reconnaissance. Le fait aussi que, dans certains états membres, ce n'est pas la personne de la famille elle-même qui prend en charge la personne dépendante au sein de la famille, mais c'est du personnel importé et pas toujours déclaré.

ABR : En effet !

ASP : Donc, c'est un système qui se perpétue à la grande satisfaction de tout le monde. Les familles trouvent là une main-d'œuvre bon marché, corvéable à merci et très dévouée. La

personne dépendante elle-même sait qu'elle a affaire à quelqu'un à qui elle peut tout demander. Ce n'est pas toujours évident de se faire aider pour des tâches intimes comme la toilette ou autre par des membres de sa famille proche. Tandis que demander cela à une personne extérieure, c'est plus facile. Et puis, les autorités publiques trouvent cela pratique pour elles. Car, c'est une main d'œuvre pas chère qui permet de fermer les yeux sur une bonne partie de la problématique de la prise en charge de la dépendance...

ABR : Quand j'observe la littérature sur les aidants, je constate que cette question est beaucoup liée à l'invisibilité des aidants et l'invisibilité des aidants dépend en grande partie de la manière dont les États gèrent leurs soins de santé. Par exemple, le fait que l'aide informelle ne soit pas un choix vient dit-on du développement de l'HAD (hospitalisation à domicile). Je me demande si cela a un impact sur les choix des familles, du fait d'une diminution du nombre de lits. En vous écoutant, je me demande si cette invisibilité ne viendrait pas aussi du fait qu'il y a un remplacement de la famille par des salariés invisibles. En fait, ces éléments combinés cachent-ils le fait que les États souhaitent réduire leurs dépenses de santé publique ?

ASP : Tous les États membres cherchent à réduire leurs dépenses publiques. On a eu trop tendance dans le passé à hospitaliser des personnes uniquement parce qu'elles avaient besoin d'une aide pour manger, pour la toilette donc une aide qui ne nécessitait pas un personnel qualifié. On a aussi remarqué que plus une hospitalisation est prolongée plus les risques de complications augmentent. Une personne ramenée rapidement dans son milieu, mais prise en charge à domicile, a beaucoup plus de chance de se rétablir plus vite. Donc ce n'est pas uniquement pour réduire les coûts. C'est aussi parce que c'est le souhait de tout le monde. Et, du point de vue sanitaire, cela a un sens. Mais le problème est que l'on n'a pas toujours organisé une prise en charge correcte. Quand il s'agit de soins infirmiers, c'est encore relativement bien organisé. L'infirmière va passer le temps qu'il faut pour s'occuper de la personne qui est rentrée chez elle. Par exemple, on relâche une personne opérée de la hanche très rapidement, car on compte sur le fait qu'il y aura quelqu'un qui l'aidera. C'est valable pour toutes personnes opérées maintenant. On compte sur le fait que les gens vont s'arranger avec un voisin, un conjoint, un enfant pour qu'il puisse assurer l'intendance durant les quelques jours ou quelques semaines de convalescence après la sortie de l'hôpital. On estime que cela ne fait plus partie des besoins devant être assurés par la collectivité. Avant on gardait les gens à l'hôpital durant des semaines, mais vous y attraper toutes sortes de maladie, ce n'est pas mieux...Et puis l'hôpital mieux on en sort, mieux c'est. Avec les maladies, la déprime, l'isolement... l'hôpital n'est pas un lieu où il faut chercher à jouer les prolongations !

ABR- C'est vrai (rires)...

ASP : ... (rires) Cela fait partie des souhaits de chacun. Rares sont les personnes qui cherchent rester plus longtemps. Les personnes qui cherchent à rester plus longtemps sont, en général, celles qui savent qu'elles n'ont pas l'environnement nécessaire pour pouvoir rentrer chez elle dans de bonnes conditions. C'est là où il faut voir comment mettre en place ce type d'environnement. Il y a des associations de bénévoles qui s'en occupent. Il y a des associations caritatives qui ont des services un peu intermédiaires entre les soins hospitaliers et l'aide familiale. De plus en plus de personnes âgées n'auront pas d'aidant naturel soit parce que ces personnes n'auront pas eu d'enfant soit parce ceux-ci habiteront trop loin et ne seront pas là.

ABR : En effet, il s'agit d'un problème qui risque fort d'arriver...

ASP. Ah oui ! C'est vrai ! Si on fait un calcul, en Allemagne, il y aura un tiers des personnes âgées de 65 ans et plus en 2030, je crois. C'est énorme ! Cela veut dire qu'il faut aussi trouver une alternative et donc pas uniquement compter sur la famille ou sur ceux qu'on appelle les aidants naturels.

ABR : On parle souvent de reconnaissance pour finalement dire le besoin de redistribution des aidants « naturels » (et j'utilise volontairement le terme « naturel », car il dit beaucoup de choses). Reconnaissance et redistribution sont souvent amalgamées. La reconnaissance des aidants naturels va passer par une redistribution. Mais dans le terme de reconnaissance, on pense aussi à une reconnaissance morale c'est-à-dire d'un statut qui engage un individu dans son identité, dans sa psychologie. Est-ce que selon vous ces deux facteurs sont vraiment liés?

ASP. Euh. Et bien. Je vais répondre à votre question d'une autre façon. Le terme « aidant naturel » pour moi implique que vous trouvez cela normal, naturel, que ces charges retombent sur telle personne parce qu'il y a un lien de famille par exemple. Pour moi, c'est déjà prendre position. Nous préférons le terme « aidant informel » même s'il a une consonance anglo-saxonne qui passe un peu moins bien en français. Parce que cela veut simplement dire que c'est une personne qui prend en charge dans le cadre d'une relation qui n'est pas une relation professionnelle. L'aidant naturel, pour moi, ce sont les parents vis-à-vis des enfants qu'ils ont mis au monde. C'est naturel et c'est normal que si on met des enfants au monde on s'en occupe. Par contre, ce n'est pas naturel et cela ne devrait pas aller de soi qu'on soit obligé de s'occuper de ses parents âgés ou bien de son conjoint qui devient vraiment difficilement gérable parce qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. Beaucoup vont le faire naturellement, car ils ont cette relation étroite. Mais, je dirai que

cela ne devrait pas aller de soi. Forcément si l'on estime que ce n'est pas quelque chose qui doit retomber naturellement sur les épaules d'un membre de la famille, le statut est plus facile à reconnaître parce que l'on estime que c'est une contribution qui va bien au-delà des obligations naturelles que l'on a. Prendre en charge quelqu'un de dépendant, lui faire sa toilette, s'en occuper 24 heures sur 24 heures va bien au-delà des obligations naturelles. Du coup, il devrait y avoir une reconnaissance, mais pas seulement. À mon avis, il y aura une reconnaissance morale à partir du moment où il y aura une reconnaissance réelle soit une reconnaissance qui ouvre des droits sociaux voire un dédommagement.

Annexe 2 :

Entretien avec Chloé de Sainte Marie.

Chanteuse, comédienne, aidante-naturelle et fondatrice du Réseau des aidants.

Réalisé le 1^e décembre 2008 à Montréal-Québec- Canada.

Agnès Berthelot-Raffard : Pouvez-vous vous présenter et indiquer les raisons qui fondent votre engagement dans la lutte pour la reconnaissance des aidants ?

Chloé de Sainte-Marie : Mon nom est Chloé de Sainte-Marie³¹⁸. Je suis la conjointe de fait de Gilles Carle³¹⁹, parkinsonien. Je m'intéresse à la cause des aidants parce que je suis aidante naturelle moi-même depuis dix-sept ans. D'abord sans le savoir. Cela fait seulement huit ans que j'ai appris, que je suis une aidante. Je ne sais pas depuis quand date cette appellation « aidant naturel ». Je pense que le nom n'existait pas avant. Je m'y intéresse pour essayer de trouver une solution, en fait, à ce problème grave, d'injustice majeure. Je pense que l'on peut trouver des solutions.

ABR : Comment est né le Réseau des aidants ? Quels sont ses objectifs et son fonctionnement ? Qui sont les principaux participants du projet ?

CSM : Avec deux amis. D'abord Catherine Escojido, qui m'aide beaucoup, qui est une de mes conseillères si on peut dire « politique ». Et puis, avec Daniel Paillé, qui est un ancien ministre. Il est fiscaliste et enseigne aux HEC. Ensemble, on a décidé tout d'abord de faire un mémoire pour présenter au Ministre des Affaires. C'était à l'époque Michel Audet, je pense. On l'a rencontré. On avait aussi rencontré Monique Jérôme Forget qui était, à l'époque, Ministre du Trésor, pour lui donner des revendications auxquelles moi, en tant qu'aidante depuis dix-sept ans, je croyais qu'elles devaient être étudiées et observées. Suite à cela, c'est venu naturellement. Avant de faire ce mémoire, il a fallu rencontrer beaucoup

³¹⁸ Chanteuse et actrice québécoise, fondatrice du Réseau des aidants et de la Fondation Maison Gilles Carle.

³¹⁹ Gilles Carle (1828-2009) est un graphiste, plasticien, réalisateur, scénariste, monteur et producteur québécois. Depuis 1991, il était atteint de la maladie de Parkinson. Sa compagne, Chloé Sainte-Marie, s'est occupé de lui (avec l'aide de préposés) et s'est démenée auprès des gouvernements canadien et québécois pour la reconnaissance des besoins financiers des aidants.

d'aidants et d'aidantes. Et de là est née l'idée de faire un réseau pour pouvoir se parler, communiquer. C'est comme un réseau pour briser l'isolement, pour s'écrire, car on ne se rencontre pas. On ne fait pas des *meetings*, mais on s'écrit pour donner des témoignages. C'est venu tout simplement comme cela. Je n'ai rien voulu révolutionner.

ABR : Donc au départ, c'était pour présenter des revendications au gouvernement. C'était en quelle année ?

CSM : Cela doit faire trois ans, quand Michel Audet était au pouvoir. C'était sa dernière année et quelques mois après il a démissionné. C'était pour, effectivement, qu'on puisse mettre nos revendications sur internet. Et pour les mettre sur internet, il fallait créer un site. Et, on s'est dit, « tiens, on va le faire pour les aidants ! ». Puis, cela a vite pris. Faut dire que je l'ai annoncé ! J'en ai parlé dans les médias. Je l'ai mis sur mon site personnel. Il y a vite eu une communication !

ABR: Divers organismes contribuent à la mise au jour des revendications des aidants soit pour les soutenir directement, soit pour amener des revendications, soit pour mener des actions spécifiques, des manifestations ou autres. Par exemple, il y a réseau des aidants et aidantes naturels de Montréal (RAANM) qui a fait un spectacle présentant des aidants.

CSM : Ça c'est bien ! Je connais ce réseau, je les ai rencontrés. Mais, sincèrement je trouve que ces réseaux-là ne veulent pas régler la situation. Ils organisent des fêtes, des trucs comme ça, pour dialoguer, pour se décharger sur l'autre, pour se consoler... Mais ils ne veulent pas régler la situation. Parce que quand la situation sera réglée, cela les mettra en péril, autant l'existence même d'un réseau que les subventions qu'ils ont. C'est bien que le RAANM existe, mais il faut trouver une solution. Il faut faire des pressions politiques. Organiser une fête, des petits trucs isolés, qui n'aboutissent pas à une action concrète :, c'est bien. Mais il faut trouver une solution permanente pour les aidantes. Et une solution permanente, cela passe par le politique. Cela passe aussi par l'action communautaire. Dans notre mémoire, on l'a dit. Moi, je crois beaucoup aux bénévoles ! Comme je suis une personnalité publique, j'ai des gens qui m'écrivent qui me disent « moi, je suis retraité. J'aimerais ça être bénévole pour Gilles Carles et pour toi. » Donc, on a dit que l'on va demander des crédits d'impôt pour les bénévoles mais quelque chose qui a de l'allure, pas des *peanuts*. Donc on a déposé cette idée. Ils l'ont retenue de façon minimale ce qui fait que personne n'a fait la demande. Mais il y a là une idée fantastique ! Donc, je pense qu'il y a les aidants qui sont seuls, qui sont en détresse et qui n'ont plus d'énergie. Et, il y a les réseaux qui ne sont pas pour les aidants. Ils font des colloques, mais je trouve qu'ils

n'apportent rien de concret, Je ne parle pas juste de la consolation ensemble, C'est de l'argent dont on a besoin, c'est des bras...

ABR : ... une « valeur ajoutée » du Réseau des aidants, c'est la revendication concrète?

CSM : Oui, ce n'est que la revendication. Parce que je n'organise pas de conférence. Ce sont des revendications. Et comme internet est puissant, quand on sort quelque chose là dessus, on peut tout mettre. J'ai mis toutes les analyses qui ont été faites dans plusieurs pays et ce que fait Novartis. J'ai mis les mémoires qui ont été déposées³²⁰. C'est le *fun* d'avoir cela ! Donc ce n'est rien. Je ne veux pas dire que nous avons trouvé des solutions. Mais, je trouve que pour trouver les solutions, il faut d'abord en avoir le désir.

ABR : Vous vous inscrivez dans un mouvement de reconnaissance des aidants.

CSM : Oui. Pas seulement de consolation... J'entends parler de demande de répit et de formation. Je n'y crois pas ! Cela m'horripile d'entendre cela : « On va vous faire de la formation puis on va vous aider psychologiquement ». Je n'ai pas de problème psychologique ! Je suis juste fatiguée ! Je n'ai pas de problème. (*rires*) Tu vois, je caricature. Mais, ils veulent tous nous sauver mais ils veulent se sauver eux-mêmes, sauver leurs emplois. On fait les frais de ces agences là. Parce que quand les lois du budget sont sorties, ben il faut qu'ils s'expriment... Le Gouvernement achète leur silence parce que, en leur donnant des subventions, ils ont la bouche cousue. C'est cela le problème.

ABR : Ces subventions vont-elles au réseau communautaire, aux regroupements ou est-ce qu'elles vont aux aidants ?

CSM : Non. Elles ne vont pas aux aidants. Jamais l'argent ne se rend aux aidants ! L'argent va pour les salaires des quelques personnes qui travaillent dans ces réseaux. On leur donne un petit trente mille (dollars), un petit trente cinq mille pour les faire taire. Puis, cela fait travailler deux personnes. Y a plus de pression, plus de revendications ! Ils ne peuvent pas parler. Ce qui est difficile : trouver des gens qui ont la parole libre et qui peuvent s'exprimer. Alors, je ne sais pas comment faire pour faire comprendre ce problème de budget. Ils ont annoncé qu'ils allaient donner cinq cent mille à un réseau...

³²⁰ Mémoires déposés à la Commission sur les aînés qui a eu lieu au Québec.

ABR : ...Est-ce que pour vous, on assiste à un déplacement du problème puisque si on donne au réseau et que cela ne va pas aux aidants, ce n'est pas de la vraie redistribution ?

CSM : Non. Cela ne va jamais dans les familles. Cela ne va jamais dans les maisons. Il peut tout à coup arriver qu'on nous fasse une proposition. Ils nous ont proposé de pouvoir une fois par mois, appeler le centre d'actions bénévoles et d'avoir un bénévole. J'en voulais des bénévoles mais je n'ai jamais réussi à en avoir ! Il faut dire si le 16 janvier à 13 heures, j'ai besoin de bénévoles. Mais, non, cela ne marche pas de même ! Ils ont des subventions de *Centraide*. Je caricature, mais ils ont plus d'employés pour gérer que de bénévoles. C'est ça l'effet pervers du Gouvernement. Il achète le silence puis, cela ne fait pas avancer le dossier...Je ne dénonce personne, mais c'est ça la situation. C'est nécessaire de voir l'utilité de ces réseaux. Il faudrait que vous puissiez voir les budgets. Quand ils ont un budget de la régie régionale : de qui vient l'argent de ces réseaux ? Et où cela va ? Cela devrait faire partie de votre travail de voir où cela va. Combien les réseaux ont de budgets ? Qu'est ce qu'il font avec ? Es-ce que cela va dans les maisons ? Parce que normalement, c'est supposé être cela le but ultime : c'est aider les gens.

ABR : *Le Réseau des aidants a formulé trois recommandations auprès du Gouvernement du Québec. Une a particulièrement retenue mon attention et vous l'avez formulé tout à l'heure. Il s'agit de la question des bénévoles. Le Réseau des aidants propose que les bénévoles qui s'impliquent auprès d'une famille pour soutenir un aidant puissent bénéficier d'un crédit- d'impôt. C'est une revendication assez originale et bien qu'elle remette en cause le principe même du bénévolat soit l'absence de contrepartie financière, elle est une solution pour un soutien durable des familles. Ne pensez-vous pas, cependant, qu'il serait préférable de demander à l'État d'investir davantage dans la formation d'auxiliaires de vie, de préposés aux bénéficiaires ?*

CSM : Pourquoi ? Parce qu'il y a un manque à gagner du gouvernement ? Pourquoi cela empêcherait le gouvernement ? Je ne comprends pas...

ABR : *Cela aurait de meilleurs impacts sur le long terme tant pour la vie économique que pour le soutien des familles (création d'emploi, pérennité des personnes ressources auprès de familles et cela permettrait d'assurer une vraie compétence de celles-ci. Parce que s'ils veulent mettre en place un crédit d'impôt, cela ne va pas débloquer des fonds très importants...*

CSM : ... Oui, il peut être important. Exemple : si j'ai un retraité de quarante sept ans, qui a trente ans de service de la ville de Montréal à coût réel et qu'il est mon bénévole. Si lui

veut faire quarante heures semaines comme bénévole. Ben, si on calcule ces quarante heures semaines à 8 dollars de l'heure, C'est ce qu'on avait calculé au taux horaire minimum. Ben cela fait 320 dollars par semaine multiplier par cinquante deux semaines. Cela fait pas mal. C'est le crédit d'impôt qu'il pourrait avoir. Evidemment, il y a un certain pourcentage de cela... Si vous avez lu le budget, il faut que ce soit un maximum de huit heures par semaine. Cela ne tient plus la route ! Si je veux avoir un bénévole pour quarante heures. Si le bénévole veut faire une journée de 12 heures fois cinquante deux cela peut faire un crédit d'impôt important. Il faut le calculer comme cela. Je ne sais pas comment vous le calculer vous...

ABR : ... Ce que je disais : C'est en fait que même s'il y a des bénévoles, l'État doit en même temps investir dans des métiers qui vont à l'aide aux familles...

CSM: Mais ils le font actuellement !

ABR : C'est déjà fait ?

CSM : Mais oui, dans les CEGEP, il y a des cours de techniciennes en gérontologie. Des cours de préposés. Ils en font. Il y en a plein ! Dans les centres de soutien au réseau familial, par exemple, ce sont des agents. Ils ne sont pas d'ici... Des centres se sont créés. Ils vont chercher les subventions. Je parle des centres de soutien au réseau familial parce que je les connais. Ils ont plusieurs personnes compétentes. Ils font de la formation. Si mes deux préposés tombent malades demain, je les appelle et ils m'envoient des préposés. Cela me coûte quinze dollars de l'heure. Les ressources ont les a. Ce n'est pas un problème de trouver les gens. Le problème c'est de les payer ! L'unique problème que l'on rencontre, c'est celui là. Et puis quand on a rencontré des gens pour faire le mémoire pour la Commission sur les aînés, je leur ai dit : « Qu'est-ce que vous avez le plus besoins ? ». La réponse est : « C'est des bras ! Quelqu'un pour nous aider. ». C'est comme pour moi. Si tu as un bénévole et que tu es quelqu'un dont le mari a la sclérose en plaques, quelqu'un viendrait, t'amènerait faire tes courses, tu dirais « oui »... Tout le monde dit « oui » ! Les gens ont besoin d'argent ou ils ont besoin de l'aide. C'est des bras ou de l'argent ! Ce n'est pas de la formation. Je ne veux pas qu'on me dise comment brosser les dents du malade, ni comment laver ses fesses (*rires*).

ABR : Je comprends pourquoi vous insister sur les bénévoles, c'est une aide..

CSM : ... parce qu'un bénévole comme mon bénévole de quarante-sept ans, trente ans de service, souvent cela va être un retraité. On ne peut pas dissocier, car c'est presque tout le temps un retraité. C'est cela le lien qu'il faut faire. Le bénévole est retraité. Il a parfois une très belle retraite... Disons que ce gars-là, c'est un jeune. Il doit avoir une rente de 45 000 par année donc cela lui fait un beau crédit d'impôt. Et puis l'idée, c'est de les impliquer les retraités, cela vaut le coup de le faire. Les retraités ont le goût de s'investir, de donner de leur temps. Un médecin retraité le fait. Les vieux médecins ont le goût de faire cela. Une dame de soixante-dix ans, elle a besoin de quelqu'un pour l'aider à lever son mari, lui donner à manger, le mettre dehors au soleil. C'est juste cela nos besoins. C'est tellement simple. Ils ne veulent pas le comprendre ! Il y a même des idées de formations pour le soutien psychologique. Arrêtez ! On veut juste de l'aide. C'est tout ! (*rires*) Les bras, il faut les payer puis on n'est pas capables. Et même les réseaux, ils ne le comprennent pas.

ABR : Quand on est dans la position d'aidant, on fait les choses parce qu'on doit les faire. Normalement, cela devrait être parce qu'on veut les faire. L'aidant ne veut pas devenir un technicien de l'aide à domicile, son but n'est pas de devenir préposé aux bénéficiaires. Pourtant, une mesure en France qui propose que les aidants devraient tous avoir un cahier des aidants afin qu'ils notent tous les jours leurs activités et à la fin ils vont demander une « validation des acquis de l'expérience » pour pouvoir travailler après dans les milieu de la prise en charge de la dépendance. Qu'en pensez-vous ?

CSM : Cela peut, mais c'est plutôt rare. Ils gagnent quoi ? Est-ce que cela fonctionne ?

ABR : Les gens ne sont pas intéressés. Ils disent qu'ils n'ont pas besoin de cela.

CSM : Donc c'est encore une mesure qu'on annonce et qui n'aboutit à rien. Tout cela est pensé par des fonctionnaires, ce n'est pas pensé par des aidants. Moi aussi, quand mon mari va mourir, je ne vais pas en faire une carrière.

ABR: Ma question concerne des mesures d'équité. Certaines familles font le choix de placer leurs proches atteints d'une déficience ou dépendance chronique dans une famille d'accueil et d'autres optent pour un soutien de celui-ci à domicile. Vous dénoncez une inégalité puisque les familles d'accueil perçoivent un revenu que

n'obtiennent pas celles qui aident à domicile leur proche. Cela relance la question du travail domestique rémunéré. Mais à l'inverse, on peut objecter que soutenir son proche à domicile alors qu'il existe des familles d'accueil est un choix, qu'en pensez-vous ?

CSM : On a un peu. Si Gilles était placé, il coûterait certainement 75 000 dollars à l'État par année. Il a été accepté à l'institut gériatrique en 2000. Je l'ai sorti. Je le garde. On me donne un chèque emploi service, c'est-à-dire pour 21 heures par semaines soit trois heures par jour de soin. Cela a été jusqu'à y quelques mois. On m'envoyait des préposés. À un moment donné, ce n'était jamais le même préposé. Alors, j'ai dit « je n'en veux pas de vos préposés. Vous allez me donner de l'argent. » Alors, ils m'ont donné de l'argent. Vingt heures fois 7 dollars et demi de l'heure. Il me donnait 169 dollars par semaine. Maintenant, ils ont augmenté de 21 heures à 40 heures. Je reçois un chèque emploi service probablement de 15 000 dollars, mais il m'en coûte 10 000 de ma poche. C'est par an. Ils nous offrent soit des préposés soit il donne de l'argent. Moi, j'ai choisi l'argent pour pouvoir prendre mes propres préposés. C'est bien que cela existe. Mais avant d'arriver à 40 heures par semaine, là, cela a pris quasiment 10 ans. Et puis 40 heures par semaine. Puff... Moi, c'est pratiquement vingt-quatre heures par jour.

ABR: Pensez-vous qu'on pénalise le choix des individus de garder leurs proches à domicile ?

CSM : On pénalise. Oui. Parce qu'on ne nous encourage pas à les garder, c'est sur. Ils nous encouragent beaucoup plus à placer. Je ne sais pas pourquoi. C'est juste un raisonnement à l'envers. Je ne comprends pas. La société, actuellement, au Québec, nous encourage à placer nos malades. Mais, il y a certainement un virage qui s'amorce. Moi, je pense, que s'ils nous donnaient, par exemple, des maisons... Moi, je fais ma maison d'accueil, ma voisine en fait une. Je vais avoir quatre malades, mais mon mari, y comptera pas dans les quatre parce que c'est mon mari. Mais, si ma voisine prend soin de mon mari, elle va être payée pour le prendre en charge. Moi, si je suis ressource intermédiaire, ma maison d'accueil est reconnue par l'État, par le CLSC³²¹, ils ne veulent pas payer pour Gilles. Cela aussi, cela ne nous encourage pas à garder les malades à la maison. Parce que dans ce que je fais, ils ne paieront pas pour Gilles. Il va juste garder son chèque emploi service. Si je suis ressource intermédiaire, de type familial, ils vont payer pour les quatre autres malades,

³²¹ Un CLSC (Centre local de services communautaires) est un organisme public offrant des services de santé de première ligne pour la population québécoise. Les CLSC offrent des services et des programmes d'aide pour la population.

mais ils ne paieront pas pour Gilles. Je trouve cela scandaleux ! Je ne sais pas quoi dire. Pourquoi encourage-t-on le recours aux institutions si cela coûte plus cher ?

ABR : Et pourtant avec le virage ambulatoire, on a souhaité que les gens soient soignés à domicile, pour réduire les coûts.

CSM-: Pourquoi on ne l'encourage pas ?

ABR : Est-ce que ce n'est pas en raison du lien juridique qui unit l'aidant et l'aidé, par exemple, un contrat de mariage qui pose une obligation de soutien ?

CSM : (rires), Tiens donc ! C'est intéressant. Je ne savais pas. Mais, cela ne veut rien dire parce que beaucoup de gens divorcent quand arrive la maladie. J'aimerais bien savoir si cela est dans le contrat de mariage au Québec ? C'est très intéressant mais je ne sais pas si c'est dans la mentalité. Je trouve cela plus logique en Europe.

ABR: Quels sont, selon vous, les principaux facteurs de résistance à la reconnaissance des aidants familiaux par les institutions publiques ? Lequel est pour vous le plus flagrant ?

CSM: Ce n'est que financier. C'est évident. Quand ils vont commencer à reconnaître, ils vont donner une allocation. Il n'y aura plus de retour en arrière possible.

ABR: Donc, selon vous, cela traduit la volonté de ne pas allouer de moyens ?

CSM: Absolument ! Mais ce n'est que cela. Parce qu'ils savent qu'une aidante comme moi, comme toutes les aidantes, on va le faire pareil. Je vais le faire pour Gilles. Si je place Gilles, cela coûterait à l'État 75 000 dollars. Je ne le place pas donc cela ne coûte pas. Je ne le place pas et on ne me donne rien. Je le garde depuis dix ans. Il coûte environ 10 000 par mois en soins. Cela à commencer à 5 000 et cela ils ne le payent pas. L'État fait une économie sur notre dos. Et combien y a-t-il d'aidantes au Québec ? Faisons un calcul si toutes les aidantes meurent, comment vont-ils faire ? Il y a des milliers de malades à la maison. Si je meurs, ils vont placer Gilles. Donc, au fond, on supplée à l'État. On devrait être des alliées. On est des ennemies. Ils devraient s'associer avec nous dans un partenariat public-privé. Ils l'ont annoncé, ils ne le font pas. Ils sont intelligents dans leurs affaires. Ils savent que l'on ne placera pas nos malades. C'est si simple, au fond.

ABR-: Selon vous, est-ce qu'une justice sociale appliquée aux aidants devrait normalement comporter une part de redistribution associée à une part de reconnaissance légale (d'un statut juridique particulier) et morale (de la souffrance sociale vécue) ? Les deux facteurs doivent-ils être distingués ?

CSM : Ce serait à partir du moment où l'État allouerait de l'argent. Sinon, cela restera toujours au niveau des bonnes intentions. Le jour où on va avoir des prestations, une allocation, de l'argent, là cela va tout changer. Le reste va suivre, mais tant qu'on n'aura pas d'argent... On peut avoir la reconnaissance que l'on est des personnes extraordinaires et tout cela. Qu'est-ce que cela donner ? Au fond, c'est comme n'importe quel travailleur, la reconnaissance d'être un travailleur, il s'en moque pas mal. L'important c'est son salaire. Pourquoi l'aidant serait-il différent ? Un aidant a besoin de son argent aussi. C'est pareil. Comme une femme de ménage, comme un professeur. L'aidant, c'est pareil faut qu'il ait un salaire. Le mot salaire fait peur. C'est la peur des syndicats et de tous les avantages sociaux. On est capable de dire qu'on n'a pas besoin de ces avantages. Mais au moins, on veut quelque chose pour notre travail. Il nous faut au moins l'équivalent de l'allocation d'une mère qui élève seule son enfant. Si on ne considère pas cela, c'est comme si on dit que l'on n'est rien. Tant qu'il n'y a pas d'argent, il n'y a pas de reconnaissance.

ABR-: Certaines personnes affirment que les mesures allant dans le sens d'une reconnaissance des aidants familiaux sont en soi à double tranchant. D'un côté, elles vont venir les soutenir et améliorer l'aide apportée, donc être positif tant pour l'aidant que pour la personne aidée. De l'autre, elles peuvent conduire à renforcer plus encore les problèmes déjà constatés notamment dans les institutions de santé publique (réduction du nombre de lits, du personnel hospitalier, etc.) ce qui à terme aura un effet désastreux : l'aide informelle ne sera plus un choix des familles, mais deviendrait pour elle une contrainte imposée. Qu'en pensez-vous ?

CSM: Ce serait une erreur de fermer les lits. En tout cas, c'est la menace qui pèse sur nous. Ils peuvent éviter de faire cette reconnaissance financière. Il n'y a pas de raison de fermer les lits parce que l'on n'en a pas besoin. Au contraire, il ne faut pas. Même si on n'en pas besoin, on ne doit pas les fermer. Les deux réseaux doivent exister. Avec la société qui vieillit, on va avoir besoin des deux. Il y a des gens qui n'ont pas de famille, ils n'ont personne pour prendre soin d'eux, il faut qu'ils aillent là, en CHSLD³²² public. Mais c'est vrai, que j'ai déjà entendu cette menace. On dit, si on reconnaît les aidants, voilà le danger, donc on ne les reconnaît pas. Enfin, je l'ai entendu souvent. J'ai lu un article dans la presse.

³²² Au Québec, un CHSLD est un Centre d'hébergement et de soins de longue durée destiné à offrir des soins permanents aux personnes âgées dans le besoin.

La menace selon laquelle on va fermer les lits est vraiment un chantage. Les deux réseaux doivent coexister. Le public et le privé doivent marcher de pairs. Je suis allée dans les CHSLD. L'infrastructure et le personnel sont déjà là. Ils devraient même avoir des endroits publics, par exemple, pour le répit. Cela existe. Les chambres libres devraient devenir des lieux de répit. Pourquoi, ils n'offrent pas les chambres pour du répit, quand y en a ? Ils ne le disent pas. Cela reste secret. C'est pareil que pour les crédits d'impôt, personne ne le sait. La femme qui n'a jamais fait sa déclaration d'impôt et qui n'est pas comptable, comment fait-elle ? Pour avoir un crédit d'impôt, il faut un comptable. Ils le savent. On monte toujours les uns contre les autres. C'est la base de cette société. J'essaye de comprendre pourquoi on n'est pas alliés. En tout cas, j'aimerais cela. En fin de semaine, j'avais un préposé dont le père était mourant, une autre était aux élections, alors je l'ai fait. Dire cela, c'est encore nous faire peur. C'est ramener les choses dans un impossible.

ABR-: On utilise plusieurs termes pour parler des aidants. Ils sont « naturels », « informels », « proche-aidant », « soignant familiaux ». Est-ce que selon vous, cela fait appel à des catégories différentes ? Ou bien est-ce que cela veut dire la même chose ?

CSM : C'est très juste. On sème la confusion. Les quatre termes veulent dire la même chose. Je pense que la distinction entre « proche aidant » et « aidant naturel », c'est le lien. Le proche aidant n'est pas nécessairement le mari ou la femme, cela peut être un proche. « Aidant informel », je ne connaissais pas ce terme. Il y a quatre appellations, pourquoi ? On complique beaucoup les choses pour que les gens ne sachent plus qui ils sont. Il faut avoir des définitions claires.

ABR : Vous vivez la maladie de Parkinson au quotidien, à travers le soutien que vous apportez à votre conjoint, Gilles Carle. Pensez-vous que les aidants devraient être reconnus en tant qu'« acteurs de santé »

CSM : J'aime cela l'expression « acteur de santé » ! Je dis oui à mille pour cent ! Ce serait merveilleux, C'est à dire qu'ils soient comme une sorte de préposé. C'est cela. Mais ce n'est pas nécessaire parce que si l'on n'a pas de formation, elle vient sur le long terme, par l'expérience. Elle vient sur le terrain pour la plupart des cas.

ABR: En Suède, les politiques reconnaissent le rôle des aidants. Par exemple, si mon conjoint à une paraplégie suite à un accident, on sait qu'il ne pourra plus marcher. On va lui allouer un endroit où il va trouver du répit, et où je vais en trouver puisque je suis son aidante. Mais surtout dès le diagnostic, je vais recevoir une formation

spécifique pour m'aider à l'aider (par exemple qui pourrait être faite en fonction de la pathologie du proche soutenu dès que celle-ci sera diagnostiquée,). Êtes-vous favorable à ce type de mesures ?

CSM: Oui, c'est sympathique de donner une formation à l'épouse pour faire connaître la maladie. J'aurais aimé avoir une formation. Mais là encore, le danger est que tout l'argent va aller là et qu'il n'y aura plus rien pour l'aidant. Il y a toujours de bonnes idées. Certaines maladies ne sont pas simples. On peut se faire soi-même une formation sauf quand ce sont des maladies où on a besoin d'équipement médical. Là, c'est plus difficile. Je trouve que ce serait, dans ce cas, une très bonne idée. Mais, l'argent ira à la formation dans les réseaux.

ABR : La reconnaissance des aidants revient, pour la plupart des organismes communautaires et des aidants, à leur assurer une redistribution financière, pensez-vous que ce soit la seule voie pour leur reconnaissance ?

CSM-: C'est le plus important. On n'a pas besoin de réfléchir au sens des mots. Le plus important est la reconnaissance financière. Tout salarié a un salaire. Les étudiants ont une bourse pour étudier...Faut venir chez moi : pour soutenir Gilles, il faut plusieurs bras. Et pour cela, j'ai besoin de payer des gens. Je me suis déjà blessée. Je reviens toujours à la même affaire. Mais, le message passe dans la répétition. Je pense que cela ne donne rien de dire d'autres choses. Si les gens ressentent de la souffrance, c'est qu'ils sont épuisés. C'est parce qu'ils n'ont pas été aidés pour le faire. C'est gratifiant d'être aidant surtout quand on le fait parce qu'on aime la personne. Je le fais pour mon conjoint. Je ne le ferais pas pour quelqu'un d'autre.

Annexe 3 :

Entretien avec Alain Hébert,

Président du Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal. RAANM

Réalisé le 11 Février 2009 à Montréal-Québec- Canada

Agnès Berthelot-Raffard : Quelle la mission du regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal ?

Alain Hébert-: La mission première du regroupement est l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants. Cela s'effectue autour de plusieurs objectifs dont le premier est de regrouper des proches aidants pour qu'ils puissent entre eux établir des liens de solidarité, répondre à des questions pratico-pratiques autant sur le plan de l'information que de la création d'une dynamique d'entraide. C'est comme un objectif qui est mis en œuvre pour offrir la possibilité d'échanger, de prendre la parole. Ils commencent par la prendre entre eux, entre elles. Le RAAN offre ces possibilités d'abord entre eux et elles. D'ailleurs, dans ses origines en 1989, le mouvement est parti d'un groupe d'aidants qui s'était réuni entre eux dans un centre communautaire. Il y avait eu une animation avec un professionnel. C'était bien, mais ils trouvaient cela insuffisant donc ils ont continué. Ils ont cherché à créer une entraide entre pairs. Ensuite, ils ont fondé le regroupement, en 1992 et c'était le premier au Québec. C'est venu comme cela d'une initiative d'individus. À cette époque-là, on parlait beaucoup de « sortir de l'ombre. » Parfois, tout cela est lié au politique qui fait que selon les époques, des catégories apparaissent d'autres disparaissent. En même temps, cela permet d'arriver à une certaine forme de reconnaissance d'une réalité qui s'oublie vite et qui n'était pas définie comme « proche » ou « proche aidant » ou « aidants naturels » ou autre. On parlait au début d'individus qui vivaient une situation d'aider, de supporter, d'aimer un proche qui vivait une dépendance ou une perte d'autonomie. Ils se sont regroupés. Ils en avaient besoin. À partir de là, on a fondé l'organisme pour se regrouper. Ensuite, on a mis sur pied, un bulletin qui donne de l'information, des témoignages, des chroniques. Cela a évolué avec le temps. On répond a des besoins pratico-pratiques pour donner de l'information pour aider à trouver les ressources, informer sur les *burn-out*, la dépendance qu'un aidant peut développer et les éviter. Également, on a développé des outils pour que les gens puissent savoir comment déléguer à d'autres proches. La personne

qui est impliquée est parfois plus à l'aise pour faire une chose. De fil en aiguille, il s'est développé un *empowerment* par le collectif. Il y a eu des changements au Québec (par exemple le virage ambulatoire) qui ont changé aussi les choses et aussi aider à faire évoluer les besoins. On travaille avec des chercheurs universitaires pour participer à des recherches et le travail de collaboration a permis de développer certains discours. L'aidant prend la parole, sort de l'ombre et en même temps, le contexte change donc cela permet de l'intégrer dans la politique des systèmes de santé et de soutien à domicile, de l'intégrer comme un « acteur de santé ». La place est aussi définie par rapport à l'aidé. Une reconnaissance existe. Mais quel financement va avec ? Quel développement va avec dans le réseau de soins ?

ABR : Justement. Quelle est la limite ? Quelles sont les modalités pour la reconnaissance des aidants ? Puisque l'on a déplacé la sphère de prise en charge. Il y a 20 ans, certains services étaient pris en charge par le système public. Aujourd'hui, on axe le soutien des personnes dépendantes dans le maintien à domicile. Dans l'espace institutionnel, les gens étaient professionnels. Aujourd'hui, dans l'espace privé, les aidants n'ont pas de formations et ne sont pas rémunérés contrairement à la sphère de prise en charge publique, le professionnel l'est. Cela pose la question de la place de l'aidant en tant qu'acteurs de santé. Finalement, il le devient.

AH-: Il le devient malgré lui. Parce qu'il a de plus en plus de responsabilités. Par exemple, si l'aidé meurt dans son foyer... Enfin, ce que je veux dire, c'est qu'il y a une intensification des tâches soins qui reposent sur les proches aidants. Il y a eu une délégation. Plus de responsabilités reposent sur leurs épaules. Il est important de respecter le libre-choix d'être proche aidant. Cela peut devenir une occupation de *superwomen* si l'on peut dire. Dans le sens qu'il faut être infirmière, préposée, aimante, etc. Ce n'est pas tout le monde qui est disposé à donner des soins corporels et à vaquer à des soins infirmiers. Tout le monde n'est pas, en mesure de vivre la mort, d'accompagner une personne avec un cancer ou une personne vieillissante vers la mort. Toute l'approche du soutien dans la mort fait que la personne qui soutient traverse elle aussi un moment particulier. Quand tu soutiens une personne que tu aimes, avec laquelle tu es proche, si tu es déjà âgé, jusqu'où cela interroge ta propre vision de la mort ? Il y a aussi des responsabilités sociales, économiques. Après cela, il faut gérer la dynamique interfamiliale. Qui fait quoi ? Pourquoi quelqu'un doit-il faire cela et pas un autre ? Également, quelle est la relation d'un professionnel du réseau de la santé avec un proche aidant ? Quelle est sa vision ? Est-ce que l'on considère que l'aidant est un élément d'une économie dans les services qui peuvent être faits par l'État ? Est-ce que son travail rentre dans le calcul sur l'économie du coût des soins de la personne qui va être aidée ? Qu'est-ce qu'on offre à l'aidant dans ces moments-

là ? Est-ce que l'on tient compte de sa propre transformation, de ses changements de vie et de besoins ?

ABR : Oui, des répercussions sur sa vie...

AH- Est-ce que l'on tient compte de jusqu'où la personne est prête à aider ? Certains sont obligés de quitter leur emploi, surtout les femmes. Certains ont été sur le marché du travail une bonne partie de leur vie, d'autres moins. Pis là, ben, il retourne s'occuper d'un proche avec toutes les conséquences que cela peut avoir sur les fonds de pension, etc. Sa propre qualité de vie future est changée. Quand une prise en charge est faite, il y a une série de besoins. Jusqu'où le proche est amené à faire un libre-choix, un choix éclairé pour assumer un rôle de plus en plus lourd.

ABR : Selon vous, est-ce que l'on peut parler de choix quand on décide d'aider un proche ? Dans la mesure où, il y a une évidence qui vient de l'affection portée à la personne, du lien que l'on a avec elle, l'engagement juridique du mariage ou de la maternité ou autre, si ce proche a une maladie, un accident, on doit assumer cet engagement. C'est peut-être faux de parler de choix dans ces cas là. Qu'en pensez-vous ?

AH : C'est sur que s'il y a un accident, le choix semble mal posé. Mais cela revient à poser la question d'un geste d'amour... Oui, le geste que l'on pose par amour est un choix. Le choix d'avoir un enfant handicapé est un choix. Certains vont décider de ne pas le mettre au monde. D'autres vont considérer que oui et en le faisant, ils font un choix de vie. Est-ce que c'est un choix de vie ? Comment dire ? La vraie question est : est-ce que c'est un choix ou lorsque le choix est fait, est-ce que l'on est supporté dans son choix ? La question est de savoir ce qui rendrait pénible ou qui ferait regretter un choix. Ce serait les conséquences négatives ou imprévues si le choix est fait par amour, par devoir, conviction, on sait que la perte d'autonomie va faire que ce sera de plus en plus difficile. On peut être là tout le long si la personne sait qu'elle va être supportée dans son choix, qu'on la respecte et qu'elle se respecte. Cela revient à cela. Au-delà des valeurs philosophiques, religieuses, éthiques, il y a aussi la question de l'équilibre mental et psychologique de la personne. Quand la prise en charge arrive, la personne peut vivre des moments bouleversants. Si elle est équilibrée, c'est plus facile de faire un choix qui est sain. Est-ce qu'une personne est prête à choisir une vie d'aidant ? La vie n'est pas facile en partant. Si la personne est supportée, déjà le choix est plus facile.

ABR : La question est que lorsqu'on dit que c'est un choix, on considère une responsabilité. Si on a décidé d'aider un proche, cela signifie que l'on est en pleine conscience de sa décision et qu'on sait déjà qu'une maladie comme celle d'Alzheimer ou de Parkinson ou encore un handicap va créer des responsabilités. Quelle place donnera-t-on par la suite au choix si cela crée des difficultés ? Est-ce que les gens auront encore du soutien à un moment donné quand cela deviendra plus difficile ?

AH : L'état aura toujours des responsabilités. Moi, je viens d'une famille où la prise en charge d'une personne handicapée a toujours été faite par la famille et cela a été sur 50 ans. L'État n'a jamais donné des services. L'État ne peut pas vraiment se désengager de quelque chose sur lequel il est à peine engagé. Mais, en même temps, la prise en charge a toujours été par la famille. Cela va être différent selon la classe sociale, l'éducation... La prise en charge des proches couvre déjà les économies faites par l'État. Il existe des modèles qui sont connus qui auraient pu être développés, mais qui ne sont pas parce que l'État choisit de développer autre chose. Cette responsabilité individuelle est déjà assumée par des personnes qui devraient être soutenues par l'État. Ce qui est pernicieux. C'est que l'État choisit de ne pas développer des services pour les personnes âgées. On choisit de recourir à des ressources privées. On désengorge des hôpitaux. On a une autre clientèle dans les ressources intermédiaires pour les personnes qui peuvent le faire. Pour le reste, les personnes âgées qui ne peuvent pas être dirigées dans ces ressources, elles restent chez elles. Soit elles ont quelques proches pour les aider soit elles se débrouillent toutes seules avec les risques qu'il peut y avoir. Les familles ont pris une grande part de responsabilité dans la prise en charge des personnes vieillissantes, avec des troubles de santé ou des troubles mentaux. Si on développe des ressources étatiques qui font qu'on se désengage, avec le changement démographique qui arrive par l'autre bord, il va y avoir des problèmes. On se trompe de cible avec la privatisation.

ABR : L'accessibilité aux soins n'est pas évidente. Je me trompe peut-être. Mais, dans quelle mesure cela ne représente-t-il pas l'une des plus grandes difficultés ? Peut-être qu'il faut repenser le lien entre le patient et les services de santé. C'est difficile d'obtenir des rendez-vous avec un médecin de famille...

AH : L'accès aux services de santé pour le proche aidant n'est pas automatique. Il y a un déni. La dynamique avec les intervenants montre que l'aidé bénéficie de services. Il est accompagné. Il peut avoir du répit. Indirectement, c'est obtenu pour l'aidant lui-même puisque si l'aidé a du répit, l'aidé aussi. Le proche aidant peut être aidé pour trouver quelqu'un pour le remplacer. Pour avoir un service, il faut le demander. Bien souvent, dans certains cas, il faut être un nombre suffisant. Par exemple, pour un groupe de soutien, il faut

être plusieurs aidants sur un même territoire. Ensuite, cela dépend de l'accueil de l'organisme, ou du territoire si l'approche privilégiée est individualisée ou si c'est une approche de groupe. Pour revenir, le proche aidant doit être au courant d'un service pour le demander. Il n'est pas forcément au courant. Souvent, c'est l'intervenant de l'aidé qui remarque l'épuisement de l'aidant. Il faut que l'aidant fasse sa propre évaluation pour ses propres besoins. Souvent, il est pris dans la grille pour le proche. On ne tient pas compte de l'évolution de sa santé, de ses besoins. Ce n'est pas évident qu'il ait son propre dossier de proche aidant. Il pourrait avoir un dossier.

ABR. : Cela veut dire que le proche aidant est pensé à travers un malade, quelqu'un qui a une pathologie. J'ai remarqué que la question est toujours discutée à partir de la pathologie de l'aidé. Certes, selon la maladie, cela va amener des différences, mais il y a un phénomène d'association entre l'aidant et l'aidé. Les aidants ne semblent jamais reconnus pour ce qu'ils sont en tant que personnes différentes avec leurs propres besoins. Qu'en pensez-vous ?

AH- : Cela va dans le sens de ce que je mentionnais. La place, le rôle, les conséquences des tâches de soins, les actions opératoires, la dimension affective, l'écoute ont un poids sur le mental. Nancy Guberman a fait un tableau sur les tâches. Mais au-delà des tâches, il y a la dimension affective, psychologique. Par exemple, quelqu'un peut s'occuper de son père, mais si ce père l'a envoyé promener toute sa vie, c'est difficile. Ces éléments peuvent créer des situations de stress, des charges émotives plus grandes. Ce n'est pas vraiment reconnu. On n'en parle pas. Ce qui est « naturel », la dimension humaine, relationnelle a une portée différente selon les personnes. Quels moyens vont être mis en œuvre pour supporter, aider à passer au travers ? À Montréal, les travailleurs sociaux se répartissent les peu de territoires qui offrent des groupes de soutien. La personne doit bien souvent se prendre en main, créer des groupes pour régler ce qui est subjectif, psychologique pour aider ensuite à aller vers ce qui est plus objectif. Ensuite, il y a le temps des personnes, celui qu'elle peut donner. Quand les gens viennent ici, c'est un temps de répit. On a la possibilité de financer quelqu'un qui va devoir payer un personne pour venir ici, de sorte à empêcher qu'elle défraie un coût pour venir à nos activités. En même temps, elle sort de son milieu, elle fait autre chose. Elle rencontre des gens qui vivent des situations semblables ici. On a une multiplicité d'aidants, mais il y a une ligne de force commune à chacun. *Réseau entre aidants* est une possibilité de constituer des groupes par téléphone pour discuter entre aidants. Il y a toujours une différence entre un lieu de proximité et un téléphone. Ce n'est pas pareil que par ordinateur. Il faut que les aidants reconnaissent le besoin de ces services et que les réponses soient mises en œuvre dans chaque structure. Une autre question est de savoir si la reconnaissance passe par un concept ou une catégorie.

ABR-: Que pensez-vous du terme « aidant naturel » ? On ne compense pas ce qui est « naturel » chez un individu ?

AH- : On a choisit le terme « aidant naturel » et son féminin « aidante naturelle ». Mais « proche aidant », cela gomme le féminin, C'est un concept. En 2020, cela va être quoi ? Si on regarde, les mots « vagabond », « itinérant » ou « sans abri » cela reste des concepts à des époques différentes. On parle d' « inclusion », de « participation »... mais cela veut dire quoi ? Le terme est lié à son usage. Le concept détermine l'usage. Qu'est-ce que fait un aidant naturel ? Que fait un proche aidant ?

ABR- : Je pose la question parce que selon moi les termes décrivent des réalités différentes. « Soignant informel » indique l'idée de soin sans forcément avoir une compétence. « Proche aidant » indique une proximité. À quel niveau se situe-t-elle ? Est elle est physique ou géographique ? Avec « Aidants familiaux », on voit tout de suite l'idée de la famille. Mais c'est dépendant d'une culture. En France, cela désigne le métier de quelqu'un qui aide la famille. Donc, est-ce que ces termes ne sont pas là pour créer une confusion, brouiller les pistes sur les réalités de l'aide à domicile ?

AH- : Je ne suis pas certain que cela crée une confusion. C'est peut-être pour créer une catégorisation pour opérer des politiques. Les gens se voient comme parent, mais à partir de quel moment on passe de parent à proche aidant ? Quelle est la norme ? La famille qui doit se battre pour que son enfant handicapé aille dans un réseau d'adaptation a un transport spécial. Est-ce que cela en fait un parent « parent » ou est-ce que dans ce cas-là il y a des conditions de parents différentes de celles dites normales ? Par exemple, quelqu'un qui va vivre avec un conjoint qui a un problème de santé mentale, elle aurait quelle différence avec une autre personne qui vit avec un conjoint dans une autre condition ? Qu'est-ce qui fait qu'on développe une catégorisation particulière ? Est-ce qu'il y a ensuite une stigmatisation ? Une culpabilité ? La question est de savoir si les gens se reconnaissent comme proche aidant. L'idée est que l'aidant voit où le mène cette identité sociale. Par exemple, quelles mesures vont lui être accessibles ? La rémunération, la conciliation travail/famille ? On a un travail de réflexion sur ce vers quoi on doit aller. En même temps, si on rentre dans une formule salariée au foyer, cela a des impacts importants notamment sur les femmes. Et puis, c'est plus difficile d'avoir une bonne condition de vie parce que ce sera au niveau de la sécurité du revenu. Ces questions viennent interroger la question de ce qu'est un aidant. Cela ne pourra jamais être une tâche.

ABR: Une autre question est de savoir s'il faut une rémunération ou une compensation ? En France, il n'y a pas vraiment de débat sur la question de la rémunération des proches aidants. Il y a le Plan Alzheimer. Le Ministère des affaires sociales a créé un guide des aidants qui leur propose de noter les tâches effectuées pour demander ensuite une validation d'acquis de l'expérience. Qu'est-ce que cela évoque pour vous ? Est-ce que cela ne dit pas qu'être proche aidant suppose des compétences ? Est-ce que votre réseau propose de mettre en place une rémunération ?

AH : La rémunération pose la question de l'évaluation de la qualité de service. Comment évaluer la violence, la maltraitance s'il y en a ? Chloé de Sainte Marie parle d'autre chose pour moi. Elle défend des réponses gouvernementales en matière de chèque emploi-service. La question est de savoir qu'est-ce qui donne un statut social, artistique et culturel ? Il y a une visée gouvernementale. Bon, on n'est pas là pour évaluer cela... Enfin, on n'est pas dans la même démarche. La question de la compensation se pose à la limite quand les gens quittent leur emploi pour s'occuper d'un proche.

ABR : Il y a des congés pour soutenir un proche de courte durée, en France, de 3 mois. Mais c'est sans rémunération...

AH : C'est dur à vivre sans salaire même pendant trois mois...C'est donné dans quelle conditions ?

ABR : C'est sous conditions que le proche aidé vive au domicile de l'aidant, qu'il ait accès aux soins de santé. C'est plutôt réservé pour la fin de vie du proche. Un professeur de l'Université de Montréal me montrait leur convention collective. Les enseignants peuvent avoir droit à un congé pour soutenir un proche mais ce sera un congé de un an sans traitement. C'est vrai que les gens peuvent quitter leur emploi sans crainte de le perdre mais sans compensation financière.

Annexe 4 :

Synthèse de mesures pour les aidants en Europe.³²³

Ce document présente l'ensemble des mesures destinées aux aidants informels tels qu'elles sont proposées par divers pays européens ayant fait l'objet de l'étude paneuropéenne *Eurofamcare*. Cette vaste enquête a cherché à évaluer les conditions des aidants de personnes âgées en Europe. L'étude a initialement porté sur 6 pays partenaires : Allemagne, Grèce, Italie, Pologne, Suède, Royaume uni. J'ai classé ces mesures en 7 domaines importants :

- Préservation et développement des relations intergénérationnelles,
- Accompagnement en fin de vie,
- Protection des conditions de bien-être de l'aidant,
- Préservation de l'autonomie relationnelle aidant/aidé et promotion de leur qualité de vie,
- Création d'un *continuum* de services entre soins professionnels et aide informelle,
- Développement des compétences des aidants,
- Participation citoyenne.

1) Développement des relations intergénérationnelles :

Autriche : Les bureaux fédéraux proposent un lieu où des services sont offerts volontairement aux jeunes et personnes âgées qui souhaitent s'engager dans la communauté pour soutenir des personnes qui sont en soins. Les jeunes et les personnes âgées apportent des services tels que : visites amicales, travaux de réparation, travaux ménagers, etc. Les personnes âgées et les jeunes travaillent bénévolement auprès des personnes les plus jeunes et les plus âgées qui ont besoin de soins.

Hongrie : Les jeunes issus de familles très défavorisées et où les relations familiales sont déstructurées, bénéficient de programme d'encouragement pour devenir infirmiers et travailleurs sociaux. L'évaluation de ces mesures a été jugée positive puisqu'à la fin de leur

³²³ Synthèse réalisée à l'Institut de sociologie médicale de l'Université de Hanbourg-Eppendorf au printemps 2009. Document de référence « GOOD AND INNOVATIVE PRACTICES IN SUPPORTING FAMILY CARERS IN EUROPE: Selective cases drawn from the EUROFAMCARE National Background Reports (NABARES) » disponible sur le site <http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/publikationen.php>

formation ces jeunes, qui ont réalisé des stages auprès des personnes âgées, vont se sentir considérés par les familles comme des petits enfants.

Malte : Association caritative chrétienne (*Cana Movement*) promeut le développement de la relation entre la personne âgée et son soignant.

Slovénie : Afin de renforcer la communication des familles avec leurs membres âgés par *the Anton Trstenjak Institute* propose 10 heures de formation aux aidants afin de déconstruire les comportements des personnes âgées et réduire la maltraitance dont elles sont les victimes même certains aidants ont le sentiment de poser les bons gestes.

2) Respect de la fin de vie et du deuil.

Autriche : Prenant conscience que depuis les années 1970 que de plus en plus de personnes âgées décèdent dans des hôpitaux publics où aucun temps n'est donné pour l'expression des émotions d'amour et d'affection pour la personne mourante. On tente de développer des services d'accompagnement aux mourants et à leurs familles en développant par exemple des hospices pour les soins palliatifs et des lieux permettant aux familles de vivre leur deuil.

France : Une résidence pour personnes âgées offrent la possibilité aux familles de l'hébergé de vivre au centre le temps que cette dernière décède lorsqu'elle est en fin de vie avérée.

Malte : *The Malta Hospice Movement* propose de mettre en place des standards pour les soins palliatifs des personnes vivant avec un cancer ou une maladie neurologique affectant leurs possibilités motrices. Ces standards viseront également à apporter un soutien à leurs familles.

Norvège : Plusieurs mesures sont en relation avec les soins palliatifs : *Terminal care* - The "Fransiscus-help" (*Fransiskushjelpen*) situé à Oslo aide les patients en phase terminale qui souhaitent décéder à leur domicile ; *Hospice Lovisenberg* (Oslo) défend une approche holistique qui prend en compte le mourant et sa famille ; *Norwegian Association of Palliative*.

Slovénie : Les associations régissant les hospices travaillent à faire disparaître le tabou de la mort. Ainsi, elles offrent des places pour les patients mourants et donnent un accompagnement aux familles jusqu'à 13 mois après la mort de leur proche. De plus, dans

la région du Ljubljana plusieurs groupes existent afin de supporter les familles qui viennent de perdre l'un de leur proche.

3) Préservation du bien-être de l'aidant :

A noter : certaines mesures sont en faveur de l'aidant même si elles aident aussi la personne âgée. Elles sont spécialement créées pour soutenir le soignant informel.

Danemark : Association *DanAge* forme des volontaires pour remplacer les soignants de personnes souffrant d'une démence et leur permettre d'avoir du répit.

Bulgarie : Un site de camping permet aux soignants familiaux de prendre des vacances d'été avec le proche aidé.

Finlande : De 2002 à 2005, un projet a visé à combiner le travail avec la prise en charge d'un proche malade à domicile. Le projet visait particulièrement à soutenir les parents d'enfants handicapés et les conjoints de malades.

Finlande : Une association propose d'aider au quotidien les familles dans lesquelles une prise en charge débute. Cependant, l'association note que le projet est difficile à mettre en œuvre dans la mesure où les conjoints de personnes à prendre en charge ne se considèrent pas nécessairement comme étant des aidants informels.

Allemagne : À Berlin, un centre permet aux soignants migrants (en particulier d'origine turque) de recevoir de l'information.

Irlande : Une charte des aidants a été élaborée. De plus, le *Caring for Carers* propose un répit annuel aux aidants.

Pays-Bas : À Amsterdam, des maisons permettent l'accueil, durant 24 heures, des personnes âgées souffrant de démence. Ceci permet d'accorder un répit à leurs aidants. Cette même structure peut recevoir 12 personnes âgées durant 3 à 4 semaines.

De plus, *POM-method (Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers)* est une pratique innovante qui permet aux aidants de recevoir un support. L'objectif de ce plan est de prévenir les aidants des problèmes de comportement que peuvent avoir les personnes âgées et de les informer sur les bonnes pratiques à avoir. Il s'agit d'un programme structuré sur plusieurs semaines qui visent à soutenir les aidants concernant plusieurs de leurs besoins (connaissance de la personne âgée et de ses réactions, service de répit, etc.).

Suisse : Comté de Fribourg apporte depuis 1993, une allocation aux aidants familiaux de 750 FCH par mois.

Espagne : En Guipúzcoa, *County hall* (une communauté autonome du pays Basque) offre différents services aux aidants, notamment une aide économique et des exemptions fiscales. À Madrid, les aidants bénéficient d'une subvention.

Royaume-Uni : Vote du *Carers and Disabled Children Act 2000* qui promeut un ensemble de mesures destinées aux aidants.

5) Préservation de la qualité de la vie (Respect du cadre de vie et des besoins de la personne) :

Danemark : Les mesures en faveur des personnes âgées et de leurs familles tentent de faire la jonction entre les services sociaux et les soins aux personnes en les apportant où et quand les personnes en ont le plus besoin. Ces services sont promus par le gouvernement puisqu'ils sont décidés par les politiques publiques.

Portugal : Un service permet le maintien à domicile des personnes dépendantes.

Espagne : En Galicie, les personnes âgées ayant de faibles ressources bénéficient de chèques pour financer leur hébergement ou soutenir le séjour en famille.

5) Approches qui visent à la coopération entre le soignant familial et les soignants formels :

À noter : dans ces approches, l'aidant est considéré comme un « acteur de santé ».

Autriche : “*Memory Clinic Donauspital*” à Vienne offre un groupe de discussions pour les familles dont un proche âgé de 65 à 70 ans est touché par une démence. Les soignants familiaux peuvent ainsi exprimer leur désarroi ainsi que les différents sentiments et craintes ressentis à cause des changements intervenus dans le comportement de leur proche. L'objectif du programme est de permettre une bonne information sur la maladie mentale de manière à réduire les appréhensions des aidants concernant la démence et de protéger leur santé physique et psychologique. Par an, 4 journées de formation sont organisées dans le but de rendre le soignant informel co-thérapeute lors des soins donnés à domicile.

Belgique : Les GDTs sont des bureaux fédéraux permettant des consultations multidisciplinaires visant à aider les soignants informels et formels à élaborer un plan réaliste de soin qui spécifie les tâches de chaque soignant quel que soit son statut.

France : Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique permettent l'évaluation des besoins, la mise en place d'un plan d'accompagnement pour l'aide apportée. Néanmoins en raison des budgets, seules 6 villes possèdent de tels centres. Ils sont liés aux Communautés de communes.

Norvège : Le "*Project on Caregivers*" (*GERIA*) met en oeuvre une approche pour assurer une continuité de services entre les aidants et le personnel des institutions qui prennent en charge une personne âgée souffrant de démence.

Suède : Des programmes, séminaires et conférences (dont le nombre est en constante augmentation depuis 1999) visent à davantage coordonner la coopération entre les services formels et les soignants familiaux. Plusieurs services de répit existent.

6) Soutien des compétences.

Norvège : Création d'écoles pour les soignants informels basées sur le partage d'expériences.

7) Démocratie et vie politique.

Norvège : Le *National Council for Citizens* existe depuis les années 1970. Il s'agit d'un conseil qui vise à penser les politiques institutionnelles pour soutenir les seniors. L'accent est mis sur les politiques à promouvoir pour permettre aux personnes âgées de prendre place dans la vie civile (ce qui inclut leurs soins et la présence de leurs soignants).

Irlande : Les mesures concernant l'aide familiale sont pensées au travers des lois sur l'équité : *The Employment Equality Act* de 1998 et *Equal Statuts Act* de 2000. Cette particularité est unique en Europe.

Portugal : Le *Grandparent Plan* tente de mettre en oeuvre une révision de la législation concernant les soins résidentiels concernant les personnes âgées notamment par des programmes de rénovations et de relocalisations. Également, le *National Action Plan for*

Inclusion (PNAI) définit des priorités d'amélioration concernant les personnes âgées afin de renforcer la solidarité familiale.

Ce que nous apprenons de ces différentes pratiques.

- 1) Il faut distinguer entre les mesures destinées aux aidants familiaux et ceux qui ont pour fonction de supporter la personne âgée.
- 2) Peu de pratiques (voire quasi-aucune) visent à compenser financièrement les aidants. Néanmoins, on peut noter l'initiative du Comté de Fribourg en **Suisse** où les aidants reçoivent une allocation de 750 FCH par mois. On constate que le soin donné par la famille ne change pas la possibilité de soins institutionnels. Contrairement à ce que l'on pourrait penser une telle allocation ne dispense pas les autorités locales de développer des systèmes professionnels de soins, ainsi que des mesures venant en aide aux aidants.
- 3) Promotion d'une approche centrée sur la personne :
La plupart des mesures sont en **deux volets** : un volet santé et un volet service sociaux (lien entre l'aspect communautaire et l'aspect médical).
Ex : en **Allemagne** : *Network for Geriatric Rehabilitation* visent à relier les institutions relatives à la prise en charge des personnes âgées et le système de soins de santé dans un but de meilleure assistance psychosociale des familles.
En **Hongrie** : Formations insistent sur le volet social jointe au volet soins auprès de la personne âgée.
- 4) La majorité des mesures visent à supporter les personnes âgées et leurs soignants familiaux qui vivent avec une pathologie liée à la santé mentale (démence).
- 5) À l'exception du Danemark et de la Belgique, la plupart des mesures sont des initiatives privées issues d'ONG ou d'associations. Lorsqu'elles sont liées aux politiques publiques les mesures sont davantage en lien avec des politiques locales (municipales ou régionales) que nationales. Ex : L'**Italie** du Nord propose plus de mesures en faveur des aidants et des parents âgés que la partie sud du pays.
- 6) Plusieurs pays européens promotionnent l'action bénévole : de nombreuses associations –au **Danemark**, en **Allemagne** par exemple.- visent à former des volontaires qui prennent en charge pour quelques heures la personne aidée. Le plus souvent les volontaires sont des personnes travaillant dans des domaines paramédicaux (ex : neurologues).
- 7) Les mesures d'aides aux aidants et aux personnes âgées sont souvent le fruit d'institutions laïques. Parfois, des organisations caritatives à buts religieux veillent à la mise en place et au maintien des services. Par ex : au **Luxembourg**, Caritas. Quand il s'agit d'organismes religieux, c'est le plus souvent parce que l'institution

en question a modifié son offre de services. Cependant, les mesures proposées par les associations religieuses comme Caritas à **Malte** sont guidées par une conception chrétienne des soins (ex : replacer la personne âgée dans la famille).

- 8)** Les NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication) sont mises à contribution. Ex en **Norvège**.

