



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Article original

Ces hommes qui prennent soin d'autrui. Étude de quelques figures masculines de l'aide intrafamiliale



Caring men: Some cases of male family care

Maks Banens^{a,*}, Anne Marcellini^b

^a Centre Max-Weber, université Lyon 2, 14, avenue Berthelot, 69007 Lyon, France

^b SanteSIH, Université Montpellier 1, 34000 Montpellier, France

IN F O A R T I C L E

Historique de l'article :

Reçu le 24 mars 2014

Accepté le 11 juin 2014

Disponible sur Internet le 11 novembre 2014

Mots clés :

Homme

Soin

Aide intra-familiale

R É S U M É

Cet article présente six cas de figure dans lesquels un homme est l'aidant d'un membre de sa famille en situation de handicap. Dans trois cas, il s'agit de sa conjointe, dans les autres cas, de l'un de ses enfants d'âge adulte. L'article cherche à comprendre comment ces hommes se sont trouvés dans cette position d'aidant, cinq fois sur six dans la position d'aidant principal, et s'il existe un mode masculin des pratiques d'aide. Les cas ont été choisis parmi trente-sept cas étudiés lors des post-enquêtes Histoire de Vie – Construction identitaire (INSEE, 2003) et Handicap Santé Ménage – Handicap Santé Aidants (INSEE, 2008). Les études de cas ont constitué le volet qualitatif d'une étude générale concernant l'aide au masculin comprenant un volet quantitatif (Banens & Marcellini, 2015). Les résultats suggèrent que le handicap a tendance à réactiver un modèle traditionnel de genre, impliquant une plus forte interdépendance intrafamiliale. Les hommes aidants semblent consentir à cette interdépendance accrue, qu'ils investissent dans le rôle du protecteur plutôt que de l'infirmier.

© 2014 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS.
Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : maks.banens@univ-lyon2.fr (M. Banens).

A B S T R A C T

Keywords:
Caring men
Male family care

This article presents six case studies of a man taking *care* of a disabled member of his family. In three cases, he takes care of his female partner, in the other cases of an adult child. The article intends to explain how these men came into this caring position and if there is a men's way of taking care. Case studies come from thirty-seven cases studied in two recent post-survey research projects: Histoire de Vie – Construction identitaire (INSEE, 2003) and Handicap Santé Ménage – Handicap Santé Aidants (INSEE, 2008). These cases made up the qualitative part of a general research on men's *care*. The quantitative part has been published separately (Banens & Marcellini, 2015). Results suggest that disability tends to reactivate a traditional gender model, involving stronger family interdependency. Caring men seem to accept this stronger interdependency, but they pose as a protector rather than as a nurse.

© 2014 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS.
All rights reserved.

« Ce qui se passe quand même, c'est que, je sais pas si vous le direz dans votre étude, mais en règle générale les hommes handicapés ont moins de mal à trouver de compagne que le contraire parce que la plupart des femmes valides sont plus prêtes à jouer les infirmières que les hommes. Les hommes souvent, ils aiment bien avoir une belle femme à côté d'eux, une belle femme qui les met en valeur [...] les hommes, c'est vrai que ça les embête d'avoir une femme diminuée. Souvent, on voit des beaux mecs en fauteuil avec des belles nanas. Mais des belles nanas en fauteuil avec des beaux mecs, c'est moins souvent ».

Betty (en fauteuil)

Le *care* est un domaine où les femmes sont majoritaires. Elles en sont les premières pourvoyeuses et les premières bénéficiaires (Bonnet, Cambois, Cases, & Gaynu, 2011). Toutefois, les hommes n'en sont pas absents. Dans l'aide au conjoint ayant des incapacités¹ et, dans une moindre mesure, dans l'aide à l'enfant handicapé devenu adulte, l'homme prend une place considérable, comme le montre l'enquête Handicap Santé Ménages (INSEE, 2008 ; Banens & Marcellini, 2015).

Les hommes sont majoritaires parmi les conjoints aidants : 58 % sont des hommes, 42 % des femmes (Banens, 2013). Cette surreprésentation se constate aussi bien avant qu'au-delà de l'âge de 60 ans. Une analyse détaillée montre qu'elle s'explique par plusieurs facteurs, parmi lesquels le fait que les femmes handicapées vivent davantage en couple, malgré l'opinion commune à laquelle Betty, ci-dessus, donne sa voix. L'analyse de l'enquête Histoire de Vie (INSEE, 2003) a également montré que si la présence d'un handicap diminue les chances de se mettre en couple, sa survenue au cours de la vie de couple n'augmente pas la fréquence de séparation (Banens et al., 2007). Enfin, l'enquête Handicap Santé Aidants (INSEE, 2008) montre que les conjointes aidantes déclarent beaucoup plus souvent (six fois plus) être insatisfaites de leur relation conjugale que les conjoints aidants. Le rôle de l'« infirmier/ère » n'est donc ni majoritairement féminin, ni spécialement apprécié par les femmes.

Les femmes sont majoritaires, en revanche, dans la prise en charge des enfants handicapés devenus adultes (18–29 ans). Mais là aussi, les pères sont loin d'être absents. Selon HSM, environ 80 000 jeunes sont aidés, en raison d'un problème de santé ou de handicap, par au moins l'un de leurs parents cohabitants. Dans 86 % des cas, ils vivent avec leurs deux parents, les 14 % restants vivant avec seulement leur mère. Ces chiffres sont à comparer avec la situation des autres jeunes adultes vivant avec au moins l'un de leurs parents : 65 % vivent avec leurs deux parents, 29 % avec seulement leur mère, 6 % avec seulement leur père. Le handicap de l'enfant semble donc favoriser la cohésion du couple parental, là aussi à l'inverse de l'image habituelle. Certes, la mère se consacre davantage aux soins de l'enfant,

¹ Par conjoint, nous entendons dans cette étude le partenaire d'un couple cohabitant, marié ou non.

mais le père ne fuit pas le foyer (Banens & Marcellini, 2012). On peut noter cependant que les pères ne vivent pas seuls avec un enfant handicapé devenu adulte, tandis qu'ils peuvent parfois le faire avec un enfant sans difficulté particulière.

Ici, nous ne reviendrons pas sur les constats statistiques présentés ailleurs (Banens & Marcellini, 2015). Notre objectif est de donner la parole aux hommes qui aident leur conjointe ou leur enfant. Nous présenterons quelques configurations rencontrées au cours de deux enquêtes qualitatives concernant l'aide intrafamiliale (Banens et al., 2007 ; Banens & Marcellini, 2012). Il s'agit de trois cas d'hommes aidant leur compagne et trois cas d'hommes aidant leur enfant de 18–29 ans. Les cas ont été choisis parmi les plus « communs » du point de vue du type et de l'origine du handicap, de l'âge, du couple, des origines sociales, etc. Ainsi, nous n'avons pas choisi le cas d'un couple formé par deux personnes en situation de handicap, ni celui d'un couple très jeune dont la situation au moment de l'entretien avait peu de ressemblance avec celle décrite par l'enquête HSM deux ans auparavant ; nous n'avons pas choisi le réfugié politique, le traumatisé de guerre, ni la famille récemment immigrée etc. Toutes ces situations font bien partie de la diversité de situations de handicap en France au début du 21^e siècle, mais elles sortent du commun par bien d'autres aspects que le handicap. Bien entendu, nous ne prétendons pas que les cas présentés ici soient représentatifs. Notre objectif est de montrer la diversité existante parmi les situations de handicap les plus fréquentes.

L'aide conjugale et l'aide parentale se distinguent radicalement par le fait que dans le premier cas, la compagne est la personne aidée et ne fait donc pas concurrence au rôle d'aidant que tient son conjoint. Dans le second cas, au contraire, l'aide à l'enfant est généralement assurée par les deux parents qui, de ce fait, doivent organiser son partage. Néanmoins, la situation du père aidant montre quelques similarités avec celle du conjoint aidant.

1. Quel *care* masculin ?

La question du *care*, terme anglophone dont l'usage en français pourrait être remplacé par « le souci des autres » (Paperman & Laugier, 2011), a été importée des États-Unis dans les années 1980, suite aux travaux de Gilligan (2008 [1983]). En France, l'intérêt pour ces questions a émergé à l'interface des questions féministes et des questions de sociologie de la santé et du travail social (Martin, 2008). Le *care* domestique en particulier a été étudié comme situation singulière, croisant celle des « aidants familiaux ». Dans les travaux menés sur le *care* domestique, la question de la répartition ou de l'assignation au rôle de responsable du *care* est souvent liée à celle du genre, pour confirmer la place prépondérante des femmes dans le *care* domestique (Cresson, 2011). Si les hommes, en l'occurrence les conjoints et les pères, semblent moins impliqués que les mères, Damamme & Paperman (2009) précisent que ceux-ci seraient davantage engagés que les femmes dans les activités en relation avec les institutions. Plus généralement, le *care* domestique des hommes semble souvent articulé à d'autres pourvoyeurs de *care*, comme s'il venait compléter une aide intrafamiliale, amicale, professionnelle ou de voisinage déjà présente. L'enjeu de cet article est de questionner ces éléments sur le *care* au masculin, pour enrichir notre connaissance des pratiques du *care* domestique, dont une part, peut-être importante, reste encore invisible.

En effet, si le *care* est une pratique sociale à connotation féminine, dans quelles configurations un homme peut-il être amené à endosser cette posture ? Et au-delà, existe-t-il une modalité masculine d'exercice du *care* domestique ? Claude Martin précise que l'étude sociologique du *care* pose la question de la différence des pratiques en fonction du genre, en interrogeant la répartition des tâches de soin et de sollicitude (Ravaud, Martin, & Weber, 2014). D'une façon générale, ces tâches, peu valorisées socialement et économiquement, sont inégalement réparties, non seulement entre les genres, mais également entre les catégories sociales d'appartenance, les catégories sociales dominées étant classiquement assignées à celles-ci : « les femmes, les étrangers, les pauvres non qualifiés » (Ravaud et al., 2014, p. 92). Cependant, Florence Weber nous rappelle que « la relation aidant/aidé n'est pas une relation simple ni forcément paisible [. . .]. La relation d'aide est ambivalente et complexe à expliquer : pourquoi dans certains cas l'un ou l'autre est dominé ou humilié, pourquoi dans d'autres cas il s'agit d'une véritable entraide pacifique ? » (Ravaud et al., 2014, p. 114).

Ainsi l'adoption par un homme, conjoint ou père d'une personne ayant des besoins spécifiques d'aide humaine, de la posture d'aidant au sein d'un ménage pourrait avoir plusieurs visages : aide

partagée et répartie avec d'autres aidants, de façon négociée ou conflictuelle, aide choisie ou subie, aide délimitée au « souci d'autrui » (*care about*) ou engagée jusqu'au « prendre soin de » (*taking care of*) au sens proposé par Joan Tronto (2009 [1993]), relation d'aide marquée par une logique de domination, ou au contraire d'entraide.

2. Trois conjoints aidants

2.1. François (65) et Jane (60)

François et Jane sont exploitants agricoles dans le centre de la France. Pour permettre à son gendre de rentrer dans l'exploitation, François a officiellement pris sa retraite, mais en réalité, il continue de travailler avec son gendre et sa fille (35 ans) qui vivent à proximité. La deuxième fille (27 ans, mariée) de François et Jane vit elle aussi à proximité et passe très régulièrement. Ainsi, sans que la cohabitation soit totale, la famille a un air de famille élargie.

Jane a eu un accident vasculaire cérébral à l'âge de 39 ans, c'est-à-dire 21 ans avant l'enquête. Hémiparétique, elle a perdu l'usage d'un bras et marche avec difficulté. Surtout, elle a perdu en grande partie l'usage de la parole. Non seulement l'articulation lui est difficile, mais également le vocabulaire. Le nombre de mots est réduit et leur sens, parfois, confus. Pour s'exprimer, il lui faut le plus souvent l'interprétariat de l'un de ses proches. Après plusieurs années de rééducation, Jane a néanmoins retrouvé une certaine autonomie. Si elle ne travaille plus à l'exploitation, elle s'occupe du foyer, de ses filles quand celles-ci étaient jeunes, puis de sa petite-fille à la période de l'enquête. Une voiture à boîte automatique lui a permis de reprendre les déplacements de proximité indispensables à la vie rurale.

Après l'AVC de Jane, François a continué l'exploitation seul. Malgré l'important soutien des voisins, il décrit les premières années comme très difficiles. L'inquiétude sur la santé de Jane, sur ses capacités de récupération, les effets secondaires importants, notamment épileptiques, consécutifs au traitement médical, les incessants déplacements pour sa rééducation, les enfants jeunes (13 et 5 ans), le travail agricole, tout cela a fait que François, comme il le dit 20 ans après, « a craqué ». Il a connu une phase de dépression. Puis, un nouvel équilibre s'est mis en place. À aucun moment, l'abandon du foyer ne fut une option. La concentration en un lieu des sphères professionnelle, familiale et sociale l'a rendu impensable.

La nouvelle place de Jane est au foyer, auprès de ses filles. C'est avec elles – et François – qu'elle réapprend à communiquer. Ce sont elles qui la confirment dans son rôle de mère. Un rôle qu'elle prolonge aujourd'hui avec sa petite-fille. L'expérience du handicap et la communication mi-verbale qu'elle a développée avec son mari et ses filles semble avoir soudé la famille et plus particulièrement le lien conjugal. Selon l'une de ses expressions répétées, « François [est] le meilleur ». Du moins, selon la traduction de François. Elle confirme de la tête.

La situation est donc celle d'un couple qui exprime sa satisfaction d'avoir, malgré un « accident de la vie », su accomplir les missions qu'il s'était données : élever les enfants et faire vivre l'exploitation agricole pour la transmettre. François le dit avec satisfaction et modestie : « Ça a bien réussi. Pas forcément que grâce à nous, hein, parce que c'est un tout ». Le « tout » fait référence au voisinage et à leurs enfants.

2.2. Yves (45) et Solange (41)

Yves, cadre supérieur, et Solange, technicienne supérieure, habitent une grande ville de l'Est de la France. Ils ont deux fils : 10 et 8 ans. À la naissance du deuxième fils, la déficience visuelle de Solange, déficience génétique déjà diagnostiquée auparavant, fait passer brusquement ses capacités visuelles de 70 % à 20 %, puis, peu de temps après, à 10 %. Ce qui était une déficience ordinaire devient un handicap. Celui-ci sera invoqué par l'employeur de Solange pour justifier le non-renouvellement du contrat après le congé de maternité. Solange choisit alors de rester au foyer et de se consacrer à ses fils. Au domicile, elle est autonome. À l'extérieur, elle ne l'est plus.

À partir de l'âge scolaire des enfants, le handicap prend une nouvelle place. Solange ne peut lire les mots affichés pour les parents, reconnaître les enseignants et parents d'élève, éviter les obstacles

sur le chemin entre le domicile et l'école, etc. Se dire handicapée et le montrer par l'usage d'une canne est alors une expérience doublement douloureuse : pour elle-même, mais plus encore pour ses fils qui découvrent ainsi que leur mère est « aveugle ». Au moment de l'enquête, plusieurs années plus tard, cette expérience douloureuse n'est pas encore entièrement dépassée. « Je n'ai plus aucun problème de me dire handicapée », dit-elle. Mais la canne est restée au placard, malgré l'inquiétude d'Yves.

Yves soutient les décisions de Solange. Il l'a soutenue quand elle a fait le choix de rester au foyer. Il le fait également au sujet de la canne. Mais il montre en même temps son désaccord. À plusieurs reprises, il rappelle qu'il souhaiterait qu'elle utilise davantage sa canne, pour des raisons de sécurité. Quant à l'abandon de l'activité professionnelle, il pense qu'il aurait été possible de faire davantage pression sur l'entreprise afin d'aménager le poste ou d'en trouver un autre. Dans le même esprit, il l'a incitée plus récemment à reprendre une formation professionnelle, ce qu'elle fait effectivement au moment de l'enquête.

Si Yves alterne ainsi entre protection et incitation à l'autonomie, il n'évoque à aucun moment des tensions conjugales liées au handicap. Certes, le handicap implique un certain repli sur le domicile, mais cela tombe bien, il est assez casanier de nature. Pour lui, le handicap est une réalité, presque un plus : il aide à devenir « réaliste », c'est-à-dire à renoncer à la perfection. « C'est vrai » ajoute-t-elle, « il faut quand même relativiser les choses aussi ».

2.3. Michel (36) et Betty (35)

Michel, directeur de l'antenne locale d'une grande organisation, et Betty, scientifique et créatrice artistique, habitent une ville du Sud de la France. Ils ont deux enfants, une fille de 9 et un fils de 3 ans. Michel et Betty se connaissent depuis l'enfance et se sont mis en couple après l'accident qui a laissé Betty paraplégique à 17 ans. C'était quelques mois avant le bac. Betty se destinait à une carrière scientifique et avait déjà été acceptée dans une classe préparatoire prestigieuse. À cause de l'accident, elle passe le bac en septembre au lieu de juillet, mais l'établissement lui refuse l'accès à la classe préparatoire, en précisant : « De toute façon, ce n'est pas accessible [aux fauteuils] ».

Betty poursuit alors ses études par correspondance, puis à l'université. À la sortie des études, des perspectives lui sont ouvertes, mais cette fois-ci, c'est elle-même qui fait le choix de la maison et de la famille. Elle donne naissance à deux enfants et se consacre à leur éducation. Parallèlement, elle développe, à domicile, une activité créatrice qu'elle voudrait professionnelle un jour.

Michel dit être tombé amoureux de Betty deux fois. Une fois, jeune adolescent, avant l'accident de Betty, mais ce ne fut pas réciproque. Une deuxième fois, quelques années après l'accident, après l'avoir perdue de vue entre-temps. Michel et Betty font partie des couples, statistiquement moins fréquents, qui se sont mis en couple alors que le handicap était déjà présent. Le handicap n'a donc pas réorganisé le rapport entre les conjoints. Il a été pris en compte dès la mise en couple. Betty est indépendante pour les actes essentiels de la vie quotidienne, mais Michel assure l'essentiel des soins des enfants (toilette, coucher et lever) et des déplacements hors domicile (courses, accompagnements des enfants, contacts avec établissements scolaires, etc.). Selon Michel et Betty (entretiens séparés), les premières années furent difficiles. Par la suite, les années de bonheur n'ont pas évité la survenue de crises, mais l'un comme l'autre assurent que le fauteuil n'y joue aucun rôle. Elle raconte : « Il me dit, [ton handicap], je m'en fous. Ce qui me fait chier, c'est ton caractère ».

3. Conjoints – la dépendance consentie

Les trois cas d'étude représentent au final deux cas de figure que nous considérons comme typiques. Le premier est représenté par François et Jane, et Yves et Solange. Chaque couple a deux enfants quand le handicap survient. Cet ordre d'événements – mise en couple, enfants, handicap – est celui que l'on rencontre le plus souvent dans les configurations d'aide entre conjoints. Les réactions de François et Yves sont tout aussi typiques : ils disent avoir intégré le handicap dans la vie de couple. Celui-ci ne serait ni plus ni moins qu'une contrainte nouvelle dans l'organisation familiale. Sa prise

en compte a des conséquences importantes, mais elle ne semble pas avoir mis en danger le couple lui-même².

Les réactions de Jane et Solange sont tout aussi typiques. Toutes deux abandonnent le travail hors du domicile. Jane n'a pas eu le choix, son handicap ne lui permettait plus de participer aux travaux agricoles. Solange, en revanche, a fait le choix du retour au foyer. Certes, son contrat de travail n'a pas été renouvelé, mais elle a choisi de ne pas contester la décision. Dans les motifs invoqués, le handicap n'est qu'un élément parmi d'autres : « J'avais un travail à temps partiel. Je pense que, j'aurais eu, peut-être, un travail à responsabilités. . . enfin, j'en avais un, mais [. . .] je sais pas, quelque chose, peut-être, de plus important. . . avec un bon salaire, ça aurait peut-être pu. . . ». Le choix de Solange témoigne d'un certain réalisme. L'emploi précaire, à temps partiel, peu rémunéré, ne méritait pas qu'elle s'y accrochât. D'autant plus qu'Yves avait déjà un emploi stable et bien rémunéré. Le choix est donc « réaliste » dans le contexte d'une situation professionnelle plus précaire et moins rémunératrice que celle de son mari. Les conséquences du handicap rencontrent ici les rapports de genre. Le fait de ne plus travailler, qui ne correspond pas au projet initial de Solange, ni de Jane, est certes vécu comme un choix, en accord avec la nouvelle situation physique, psychologique et sociale, mais qui reflète également, voire en premier lieu, les rapports de genre devant/face à l'emploi.

De leur côté, François et Yves se retrouvent non seulement aidants principaux, mais soutiens financiers de la famille. Se crée alors un lien d'interdépendance, un partage de rôles qui a de fortes ressemblances avec le modèle du *male breadwinner* traditionnel. Ce modèle ne fut pas le leur avant l'apparition du handicap, car les deux femmes n'avaient pas l'intention de s'arrêter de travailler. La nouvelle interdépendance, que François et Yves acceptent sans hésitation, s'accompagne d'un sentiment d'obligation morale renforcé vis-à-vis de leurs compagnes et enfants. En paraphrasant Michel Bozon, on pourrait appeler la position du conjoint aidant une « dépendance consentie » (Bozon, 1990). Et celle-ci semble renforcer la cohésion du couple. François et Yves n'ont jamais évoqué la possibilité d'une séparation. Yves la considérerait certainement « irréaliste ». Son discours fait souvent référence au « réalisme », non pas au sujet d'une éventuelle séparation, car celle-ci reste hors champ, mais pour expliquer le choix des loisirs, des activités sociales, etc. Le handicap est une contrainte, une parmi d'autres, précise-t-il, et une vie « réaliste » s'organise en fonction d'elles. François aussi a un discours empreint de réalisme. Pour lui non plus, il n'y a pas de place pour la séparation. « *Je suis indispensable* », dit-il en parlant de la communication entre Jane et les médecins. Mais ce sentiment d'être indispensable s'étend probablement bien au-delà des échanges avec les médecins.

Le handicap féminin semble donc réactiver un partage traditionnel de rôles au sein du couple, ce que le handicap masculin ne produit pas (Banens & Marcellini, 2012). Si l'homme handicapé choisit ou se trouve contraint de rester à domicile, le couple ne retrouvera pas une distribution traditionnelle des rôles. En cela, les conséquences du handicap sont asymétriques et genrées. Or, selon nos témoignages, le retour aux rôles traditionnels dans le cas du handicap féminin n'est pas vécu douloureusement par l'homme aidant.

Le deuxième cas de figure, moins fréquent, est représenté par Michel et Betty. L'ordre des événements est différent : Betty était déjà en fauteuil quand elle s'est mise en couple avec Michel. En outre, Betty reçoit une indemnisation suite à l'accident et est donc financièrement indépendante. Sa décision d'arrêter la carrière scientifique n'était ni contrainte ni « réaliste ». Elle n'en était pas moins inspirée par le handicap : « Le jour où j'ai décidé d'arrêter la kiné et tout ça, de penser à ma vie, c'est vrai que ça a été le moment où je me suis dit "maintenant, allez, maintenant je vais me marier puis faire des enfants". . . [faire un enfant] c'est une sacrée revanche, quoi, une sacrée revanche ».

Betty se montre très consciente de son indépendance. Pour le dire avec les mots de François : « Michel n'est pas indispensable. » Ni financièrement, ni moralement, car elle a vécu avec son handicap sans lui. Et cette indépendance, Michel la ressent tout autant. C'est certainement pour cette raison que Betty comme Michel peuvent parler si librement des crises qu'a connues le couple. Mais si les deux

² Le bon maintien des couples est ici rapporté par ceux dont les deux membres étaient présents au moment de l'entretien. Il s'agit d'un récit de couple, face à un enquêteur, de nombreuses années après la survenue du handicap. Il doit, certes, être relativisé, mais nous ne disposons d'aucun élément susceptible de le mettre en doute.

évoquent les hauts et les bas du couple, tous deux se hâtent d'ajouter que cela n'a jamais eu le moindre lien avec le handicap.

4. Trois pères aidants

4.1. Le père, la mère et les frères : « il y a handicapé et handicapé »

La famille G. est composée du père (68 ans), de la mère (63), du fils aîné (40) et du dernier enfant de la famille, Chris (31), polyhandicapé, qui vit en permanence à la maison, sans prise en charge institutionnelle. La famille ne souhaite pas sa prise en charge en établissement. Le deuxième fils de la famille a 37 ans, il est marié, a un enfant et vit dans une autre région. Le fils aîné, vivant sous le toit de ses parents, est né avec une malformation tibiale compensé par un appareillage. Aujourd'hui, il éprouve une petite gêne à la marche. Son plus jeune frère Chris, lui, a subi une atteinte cérébrale suite à une erreur médicale à l'âge de 17 mois. Il ne parle pas, a des troubles moteurs importants empêchant la marche sans aide humaine, et souffre d'épilepsie.

Si la mère semble bien l'aidante principale de Chris dont elle est également la tutrice légale, le père et le frère aîné sont très présents dans le système d'aide instauré au sein de la famille. En effet, on retrouve dans cette famille la configuration classique de l'arrêt prématuré de l'activité professionnelle de la mère qui a pris sa retraite après 15 ans de travail, mais on observe également un système de répartition des aides nécessaires à Chris qui s'est progressivement mis en place. Il a beaucoup varié au cours du temps, en fonction de l'âge de l'enfant handicapé et de ses frères, des activités professionnelles des parents, des prises en charge institutionnelles, pour aboutir aujourd'hui à une répartition familiale dans laquelle les hommes prennent une place de plus en plus importante : ce sont eux qui assument les toilettes et l'habillement de Chris depuis que la mère ne peut plus le soulever. Celle-ci ayant vieilli et Chris étant devenu un homme adulte, ce sont eux également qui l'accompagnent et assurent l'aide humaine nécessaire dans ses activités à l'extérieur de la maison, tour du jardin, promenades dans les alentours.

Les parents ne souhaitent pas la prise en charge en établissement spécialisé de Chris, qui leur a été proposée plusieurs fois par les assistantes sociales et les services spécialisés. Ils se jugent bien organisés depuis qu'ils sont tous deux à la retraite, et considèrent que Chris vit mieux avec eux qu'il ne le ferait dans un centre d'accueil spécialisé. La qualité de la relation est ici directement associée à la question de la communication. La capacité acquise par les aidants familiaux de très bien « comprendre » Chris, dans son mode d'expression singulier, constitue le pôle positif du vécu de la relation d'aide par ces derniers.

Cependant, les parents, et en particulier le père, expriment à différentes reprises et sous différents modes une souffrance certaine liée à l'isolement social, à la rupture avec le reste de la famille, et aux limitations de vie sociale imposées par l'aide quotidienne à apporter à Chris, ce qui constitue le pôle négatif de la relation d'aide.

Dans cette fratrie uniquement composée de garçons, le fils aîné de 40 ans a décidé de venir rejoindre ses parents et son frère pour « les aider ». Il pense à l'aide en direction de Chris, mais aussi de ses parents, vieillissants, qui ne peuvent plus faire tout ce qu'ils faisaient avant pour son frère. Il est célibataire, a le statut de travailleur handicapé, et occupe au moment de l'entretien un poste administratif temporaire dans un collège, non loin du domicile familial. Le deuxième frère cadet a un emploi fixe, est marié, a un enfant et vient régulièrement en vacances. Il aide également Chris durant ces moments-là. Les deux frères, comme leurs parents, n'envisagent pas le « placement » de Chris dans un centre, et comptent « le garder à la maison ».

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale comprenant les deux parents et une fratrie de trois garçons. Le plus jeune, polyhandicapé est « l'aidé ». Les parents et le frère aîné vivant sous le même toit assument de façon répartie diverses aides en direction de ce dernier. Si la maman assume de façon positive la charge de l'aidante principale, la perspective implicite pour l'avenir est celle d'une transmission de cette fonction vers le fils aîné, célibataire, sans emploi fixe, travailleur handicapé, cohabitant dans le ménage, et présenté par les parents et par lui-même comme très lié à son jeune frère. Le deuxième frère, ayant construit une famille et ayant

un emploi éloigné, se retrouve moins directement impliqué dans le réseau d'aides familiales ici organisé.

4.2. Le père, son fils, la compagne du père et le demi-frère

La famille F. est une famille recomposée comprenant le père, 47 ans, son fils Yvon, jeune adulte de 19 ans, polyhandicapé suite à un accident de la route, la nouvelle compagne du père, et leur enfant commun, un garçon de 13 ans qui est donc le demi-frère de Yvon. Yvon vit à domicile et la famille ne souhaite pas sa prise en charge dans un établissement spécialisé.

Dans cette famille, l'histoire du handicap lie en premier lieu le père et son fils Yvon, handicapé suite à un accident de la route survenu avec son père alors qu'il avait 16 mois. Le père avait alors 25 ans, vivait avec la mère d'Yvon, la sœur aînée d'Yvon qui avait 4 ans et Yvon. Suite à cet accident de la route, le père d'Yvon, qui était alors jardinier, néo-rural, a arrêté de travailler pour se consacrer à son fils polyhandicapé (pas de langage, déficience intellectuelle et motrice lourde). Il est actuellement le tuteur légal de son fils. La mère d'Yvon a quitté la famille quelques mois après l'accident, avec la sœur aînée. Elle vit aujourd'hui dans les environs, vient voir son fils une fois tous les trois ou quatre mois, ou lorsqu'il est gravement malade, mais ne s'occupe pas directement de lui.

Le père s'est assez rapidement remis en couple avec une nouvelle compagne, amie qu'il connaissait au préalable, qui occupe un emploi agricole. Elle est venue vivre avec Yvon et son père, accompagnée de ses (deux) propres enfants. Six ans plus tard, ils ont un autre enfant ensemble. La famille est donc assez nombreuse à cette époque, et joyeuse, selon le témoignage du père, mais lui-même sombrera dans l'alcoolisme pendant de longues années. Il en est aujourd'hui sorti, se présente comme alcoolique abstinent, mais s'interroge sur le rapport entre son alcoolisme et la distance importante qu'ont prise les trois enfants aînés (sa première fille et les deux premiers enfants de sa compagne) vis-à-vis de la famille. Distance géographique, certes, mais également absence de nouvelles et de visites.

Dans cette histoire singulière, l'engagement entier du père dans les soins et la prise en charge de l'enfant est associé au départ rapide de la mère avec la fille aînée du couple et à l'arrivée peu de temps après de sa nouvelle compagne. La prise en charge du jeune adulte polyhandicapé se fait entièrement à la maison et désormais, il n'y a plus de professionnels présents auprès d'Yvon, comme ce fut le cas pendant l'enfance (kinésithérapeute, neurologue). Le père présente sa position de façon très réflexive, expliquant qu'il a toujours voulu s'occuper de son fils. Il dit sa culpabilité par rapport à l'accident, explique qu'il ne peut laisser son fils à sa mère, qui ne saurait pas s'en occuper, et qu'il est désormais cloué à la maison par cette fonction d'aidant. Mais cela ne le mène pas à envisager une prise en charge professionnelle dans un établissement, car selon son expérience de l'hôpital (l'enfant y est resté sept mois suite à l'accident), on ne s'y occupe guère des jeunes qui n'ont pas de perspectives d'évolution : « Quand un enfant n'évolue pas ou plus, personne s'en occupe, il reste au lit et voilà ». De ce fait, il préfère que son fils reste à la maison avec lui. Le père exprime son isolement « On est seuls », en impliquant sa compagne dans le « on », mais relativise en identifiant un autre aidant régulier, avec lequel il propose une assimilation « familiale » : « on a une amie qui physiquement ne peut pas porter mon fils mais qui vient toutes les semaines une demi-journée. Presque une sœur ».

On se trouve donc en présence d'une recomposition familiale dans laquelle le père de l'enfant handicapé assume le rôle central d'aidant. La compagne du père est cependant impliquée quotidiennement dans l'aide apportée au jeune handicapé qui vit en permanence au domicile familial, sans prise en charge institutionnelle, ni aide professionnelle. Cette famille recomposée n'entretient quasiment aucune relation avec la parentèle, et si la grand-mère maternelle du jeune handicapé le gardait parfois quand il était jeune, les sœurs du père et de sa compagne sont absentes du réseau d'aide. Le père et sa compagne ont le sentiment que la famille rejette le handicap. Le père aidant touche l'allocation compensatrice de tierce personne³. Il est lié au monde associatif par la lecture de la revue *Déclic*⁴, et par des interconnaissances avec d'autres parents d'enfants handicapés.

³ L'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) permettait aux personnes dépendantes de rémunérer une tierce personne pour les aider dans les actes essentiels de la vie. L'ACTP a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), mais certaines personnes qui la percevaient déjà ont choisi de la conserver.

⁴ *Déclic* est édité par Handicap International et destiné aux familles vivant avec un handicap.

4.3. Le vieux père, sa fille handicapée et sa femme aussi

La famille P. est un ménage composé des deux parents, âgés de respectivement 78 ans pour le père et de 77 ans pour la mère, et de leur fille unique de 43 ans, Julie, présentant une déficience intellectuelle associée à quelques troubles psychiques. Les parents se sont mariés en 1963, leur fille Julie est née en 1967. Les difficultés de Julie sont présentées par le père comme liées à la naissance – « en retard » – et à des problèmes respiratoires durant l'accouchement. Ainsi, depuis sa naissance, Julie souffre de problèmes neurologiques, avec des séquelles intellectuelles et plus globalement des troubles cognitifs (problèmes d'orientation dans l'espace, de comportement). Elle a été hospitalisée plusieurs fois pour des « vertiges », des « malaises » et des convulsions épileptiques et elle est soignée « pour les nerfs », parce qu'elle est « agressive », suivie par un neurologue et un psychiatre qui contrôlent son traitement médicamenteux.

Pour les parents, Julie a toujours été « en retard », et scolarisée de ce fait dans une « école de rattrapage ». Depuis l'adolescence, elle vit avec eux en permanence et ne « bouge pas de la maison ». Elle ne « voit plus personne », aucun de ses anciens amis de son école. Le père qui assume de nombreuses tâches de gestion du foyer résume la situation ainsi : « Elle a besoin de nous pour tout [...] sans moi elle fait rien ». C'est lui qui assume l'ensemble de l'aide.

En effet, la mère est également « malade des nerfs », et « reste dans la maison ». Elle prend des médicaments « pour les nerfs » et a par ailleurs des problèmes de mobilité, car elle a « les jambes qui flanchent ». Le problème s'est accentué avec le vieillissement. Le père précise : « Alors elle [il indique sa femme], elle est à 80 %. Elle est soignée pour le cœur et elle est soignée pour les nerfs ». La mère est sans activité professionnelle depuis plus de 40 ans, et son mari précise en riant : « Quand on s'est mariés, elle a arrêté de travailler ».

Dans cette organisation familiale, le père se positionne comme aidant central, mais la mère réalise également de nombreuses tâches domestiques, tout comme sa fille (lessive, ménage). La famille vit quasiment isolée du monde. Il n'y a pas de famille proche, ni d'amis, ni de voisins signifiants. Le père est tuteur légal de sa fille et assume toutes les activités extérieures au domicile : les courses, les rendez-vous chez les médecins, les visites à l'hôpital, l'achat des médicaments pour sa fille comme pour sa femme. La famille fonctionne ainsi autour du père, qui depuis plus de 40 ans, assure les rentrées d'argent et l'organisation du ménage en particulier dans ses relations avec l'extérieur. Cependant, celles-ci sont loin d'être simples. Il est en grande difficulté au regard des procédures administratives et du fonctionnement des institutions médicales et sociales. De ce fait, sa principale crainte concerne l'avenir. Aucune prévoyance financière, tutorielle ou matérielle ne semble possible. Les tensions et incompréhensions vis-à-vis des instances sociales, administratives et judiciaires sont majeures et le père ne parvient pas à trouver les voies d'une aide institutionnelle. Quand il évoque l'avenir et notamment sa propre disparition, il dit : « Ma fille sera sûrement placée ». Aucune recherche de prise en charge ambulatoire ou en établissement pour la fille n'a jamais été faite depuis qu'elle est adulte. La famille dit n'avoir pas cherché cela, pensant que « quand c'est un adulte, on peut pas le faire ».

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale classique comprenant deux parents et un enfant unique, handicapé depuis la naissance, dans laquelle le père assume le rôle d'aidant principal, et ceci depuis de nombreuses années avant sa retraite. La spécificité de cette famille est liée au fait que la mère se présente également comme malade et son mari comme son conjoint l'aidant. Ainsi, tout se passe comme si le père était le pilier central du ménage, en charge de l'assistance à la fois de sa fille et de sa femme, présentées toutes les deux comme dépendantes, en particulier au regard de toutes les activités extérieures au domicile. Ce ménage, qui vit de façon isolée, n'a de relations positives ni avec la famille, ni avec les voisins, ni avec les institutions. En difficulté au regard des procédures de demande d'aide, le père se vit comme seul, sans soutien ni solution.

5. Pères assistants ou se substituant à la mère

Nous avons retenu ces trois situations d'aide paternelle – et fraternelle – pour leur diversité. Mais au-delà de cette diversité, nous pouvons souligner différents points communs qui permettent de mieux comprendre comment ces hommes ont été amenés à adopter la posture du pourvoyeur de *care* à

l'égard de leur enfant handicapé devenu adulte. Différents éléments présents dans ces configurations familiales peuvent être soulignés en rapport avec l'engagement des hommes dans une relation de *care*.

Dans les familles étudiées, les mères sont présentées comme défaillantes. Bien sûr, il s'agit de différents types de défaillance : l'une, âgée, est présentée comme « *malade* » et « *handicapée* », une autre comme « *absente* » et lointaine, la dernière, très présente, ne peut plus, en raison de son âge et de celui de son fils, réaliser certaines tâches. On peut également considérer que la projection dans le futur du décès des parents, et en particulier de la mère de Chris, est une façon de légitimer l'adoption de la posture du pourvoyeur de *care* par le frère aîné. Dans une fratrie sans filles, c'est à lui que revient ce rôle, comme Weber, Gojard, & Gramain (2003) l'avaient déjà noté. On doit souligner également que tous les adultes aidés, ici, par leurs pères sont des personnes présentant une déficience intellectuelle, associée à d'autres troubles, moteurs ou psychiques, et ce depuis la toute petite enfance. On relève ensuite le refus affirmé de l'institutionnalisation dans un établissement spécialisé de cet enfant devenu un adulte handicapé. Il s'appuie sur l'argumentation de la qualité de la relation et de la prise en charge familiale. Le caractère irremplaçable de la famille dans la prise en charge du jeune adulte est affirmé et opposé à une représentation d'abandon, si ce n'est de maltraitance des adultes polyhandicapés dans les établissements spécialisés. Enfin, le repli domestique des pères sur leur famille et leur domicile est d'autant plus important depuis que deux d'entre eux sont à la retraite. La rupture avec la famille élargie (tantes et oncles, cousins, etc.) et avec le réseau amical est une réalité douloureuse pour chacun des pères rencontrés, que la socialité de voisinage ne compense pas.

Ainsi se dessine une figure paternelle (puis fraternelle) du *care*, c'est-à-dire une façon masculine de prendre soin d'autrui dans la famille, qui combine force physique, prise en charge corporelle, accompagnement de l'enfant handicapé à l'extérieur, repli domestique et réduction du réseau relationnel, arrêt ou désinvestissement de l'activité professionnelle, affirmation de la qualité de la relation entre le père ou le frère et l'adulte handicapé. Cette figure du pourvoyeur de *care* au masculin chez les pères et les frères ne semble pas pouvoir s'affirmer seule, en soi, mais plutôt comme solution ultime dans une configuration familiale où les femmes sont désignées comme défaillantes. Ainsi l'homme qui prend soin de son enfant n'apparaît pas féminisé, bien au contraire, mais comme contraint d'adopter la posture du *care* et comme héroïsé par celle-ci.

6. Care et genre dans les familles avec handicap

Nous avons étudié six situations familiales : trois hommes aidant leurs conjointes (18–59 ans), trois pères aidant leur enfant adulte ayant des incapacités. Les trois enfants ont des incapacités intellectuelles et sont plus dépendants d'une aide humaine que les trois conjointes. Cela correspond à une réalité sociale : les (jeunes) adultes cohabitant avec leur(s) parent(s) aidants vivent des situations de handicap bien plus sévères que les conjoints (Banens & Marcellini, 2012).

Dans cinq cas sur six, le handicap s'est invité brusquement dans la famille. Il a bousculé son organisation et redéfini les relations parentales et familiales. Certains réaménagements ont visé à maintenir l'autonomie de la personne handicapée : réaménagements de domicile, de voiture, diverses aides matérielles (fauteuil roulant, prothèse, lève-personne, loupe...). D'autres réaménagements accroissent l'interdépendance familiale : de nouvelles répartitions des tâches : professionnelles, domestiques, soin aux enfants. Or, ce n'est pas l'autonomie qui paraît renforcer le lien familial. Au contraire, l'interdépendance semble davantage souder le lien conjugal ou parental.

À l'exception de Michel, tous les hommes se considèrent « indispensables » du fait du handicap de leur femme ou enfant. Qu'ils soient père ou conjoint, la question du maintien du lien ne se pose pas. Il n'y a pas d'alternative acceptable. De ce point de vue, nous pouvons les assimiler à des aidants « auto-désignés ».

Pour les pères, l'institution spécialisée n'est pas considérée comme une alternative acceptable à la prise en charge familiale, et les mères sont soit absentes, soit ont un rôle limité. Lors de l'irruption du handicap, le réaménagement familial a été immédiat. Dans un cas, le père a pris en charge l'ensemble du *care*, la mère et la fille aînée ayant quitté le domicile. Dans les deux autres cas, le *care* est assuré principalement par les mères, qui ont réduit ou arrêté leur activité professionnelle. Les pères se trouvent alors dans le rôle du *male breadwinner*. Le handicap a montré, ici encore, sa capacité de réactiver un partage genré et traditionnel des rôles. Mais les pères n'ont pas

démisionné et quand leur enfant handicapé est devenu adulte, au moment de notre enquête, ils ont eux aussi réduit ou arrêté leur activité professionnelle et partagent désormais le *care* apporté à l'enfant.

Pour les conjoints aidants, la situation n'est pas la même. Certes, rompre le lien aurait des conséquences sur la qualité de vie de l'aidée qu'ils peuvent juger inacceptables, mais encore faudrait-il qu'ils le veuillent. En réalité, la prise en charge de la conjointe ne se pose pas comme problème dans la mesure où le handicap ne semble pas avoir affecté le lien conjugal. C'est ainsi pour nos témoins, mais aussi pour la grande majorité des couples touchés par le handicap (Banens et al., 2007 ; Kahn, McGill, & Bianchi, 2011).

Cela ne veut pas dire que le lien conjugal ne soit pas altéré. La dépendance s'accroît, qu'elle soit financière, physique ou les deux. Mais elle est acceptée comme un événement parmi d'autres dans le parcours conjugal. Nous l'avons appelée « dépendance consentie ». Elle tire le lien conjugal vers le modèle traditionnel des rôles de genre, du moins quand le handicap est féminin. Et comme le lien conjugal traditionnel, la dépendance consentie tend à renforcer le lien conjugal plutôt qu'à l'affaiblir.

C'est ici que se situe un effet de genre majeur. Dans tout couple où survient un handicap, le conjoint valide se retrouve en situation d'aidant auto-désigné. Quand il s'agit de la femme, on l'a parfois décrite par la figure de l'infirmière (Banens et al., 2007). Cette figure – dont la réalité ne fait pas l'objet de cet article – ne possède pas son alter-ego masculin d'infirmier. Le conjoint aidant ne se positionne pas en infirmier, mais plutôt en protecteur. Son attitude est davantage paternaliste que maternante. L'interdépendance renforcée, inévitable dans tout couple avec handicap, réactive dans le cas du conjoint aidant masculin un rapport genré traditionnel qui tend à renforcer le rôle paternaliste et protecteur de l'aidant. Celui-ci semble l'accepter sans hésitation. Ce n'est pas toujours le cas de l'aidée qui, elle, semble moins satisfaite du rôle de protégée, mais sa situation dépendante ne permet pas de s'y opposer. François et Jane, et Yves et Solange illustrent parfaitement cette articulation genrée entre *care* et dépendance. Le cas de Michel et Betty semble la confirmer par sa double absence : la mise en couple avec handicap et la situation financière de Betty ont fait que le handicap n'a pas créé d'interdépendance nouvelle entre les deux conjoints. Il n'a pas non plus créé d'attitude paternaliste de la part de Michel. Son discours ne trahit aucun sentiment de protection ou d'indispensabilité. Bien au contraire, il montre plutôt une attitude de rébellion face au caractère dominant de Betty. Celle-ci, dans son témoignage séparé, ne le dément pas⁵.

Que le handicap soit celui de l'enfant ou de la conjointe, les familles ont en commun un certain repli sur l'espace domestique. Et en premier lieu, un repli de la mère de famille. En effet, mère aidante ou conjointe aidée, la mère de famille abandonne le plus souvent l'activité professionnelle et « choisit » de rester au domicile. Ce choix, comme nous l'avons analysé, est souvent vécu comme réaliste et pragmatique dans le contexte du handicap davantage qu'il n'est présenté comme un vœu ou un idéal. Il renvoie tout autant aux rapports de genre qui règnent dans le monde du travail (Méda, 2008). Tout en étant réaliste, et donc contraignant dans le cas particulier de chaque famille, ce choix contribue à la réactivation du modèle traditionnel des rôles de genre et à un certain enfermement dans l'espace domestique, notamment, mais pas seulement des femmes. Le handicap produit des effets qui sont, du moins partiellement, genrés.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs n'ont pas transmis de déclaration de conflits d'intérêts.

Financement : Recherche financée par la MiRe/DREES, Ministère de la Santé, dans le cadre des post-enquêtes HSM-HSA (Programme 124-02).

⁵ Le fait que ce couple ait accepté la proposition d'entretiens séparés le distingue des autres. En outre, les entretiens séparés ont permis l'expression de plus de désaccords que dans les autres.

Références

- Banens, M. (2013). « Care et genre. L'aide familial en cas de handicap ». *Populations vulnérables*, 1, 49–67.
- Banens, M., & Marcellini, A. (2015). « Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap ». *ALTER – European Journal of Disability Research*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2014.10.001>
- Banens, M., & Marcellini, A. (2012). *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés, Rapport de recherche à l'adresse du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Drees – Mire*.
- Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, S., Mendès-Leite, R., & Thiers-Vidal, L. (2007). « L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique ». *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 57–82.
- Bonnet, C., Cambois, E., Cases, C., & Gaymu, J. (2011). « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? ». *Population et Société*, 483, 1–4.
- Bozon, M. (1990). « Les femmes et l'écart d'âge entre conjoints : une domination consentie I. Types d'union et attentes en matières d'écart d'âge ». *Population*, 2, 327–360.
- Cresson, G. (2011). « Le care : soin à autrui et objet de controverses ». *Travail, Genre et Sociétés*, 26, 195–198.
- Damamme, A., & Paperman, P. (2009). Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin. *Multitudes*, 2, 98–105.
- Gilligan, C. (1983). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris: Flammarion.
- INSEE. <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=sources/ope-enq-handicap-sante-menages-hsm.htm>
- INSEE. http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=0&ref_id=fd-hdv03
- Kahn, J. R., McGill, B. S., & Bianchi, S. M. (2011). « Help to family and friends: Are there gender differences at older ages? ». *Journal of Marriage and Family*, 73, 77–92.
- Martin, C. (2008). « Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions ». *Revue Française de Socio-Économie*, 2, 27–42.
- Méda, D. (2008). « Pourquoi et comment mettre en œuvre un modèle à « deux apporteurs de revenu/deux pourvoyeurs de soins ? ». *Revue Française de Socio-Économie*, 2, 119–139.
- Paperman, P., & Laugier, S. (2011). *Le Souci des autres. Éthique et politique du Care*. Paris: Éditions de l'EHESS.
- Ravaud, J. F., Martin, C., & Weber, F. (2014). *Handicap et perte d'autonomie: des défis pour la recherche en sciences sociales. Conférences inaugurales des trois chaires EHESP-CNSA*. Rennes: Presses de l'EHESS.
- Tronto, J. (1993). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris: La Découverte.
- Weber, F., Gojard, S., & Gramain, A. (2003). *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La Découverte.