



Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap: enjeux et ambivalences.

M Winance, A Damamme, E Fillion

► To cite this version:

M Winance, A Damamme, E Fillion. Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap: enjeux et ambivalences.. *Alter: European Journal of Disability Research / Alter: Journal Européen de Recherche sur le Handicap*, Elsevier Masson, 2015. <hal-01216027>

HAL Id: hal-01216027

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01216027>

Submitted on 15 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Référence de l'article:

Winance, M., A. Damamme and E. Fillion (2015). "Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences." ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap **9**(3): 169-174.

Editorial

**PENSER LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN A PARTIR DU HANDICAP
ENJEUX ET AMBIVALENCES.**

M. Winance^{a b c d}, A. Damamme^{e f}, E. Fillion^{g h}

^a INSERM, U988, Villejuif, F-94801, France;

^b CNRS, UMR 8211, Villejuif, F-94801, France;

^c EHESS, CERMES3, Villejuif, F-94801, France;

^d Université Paris-V, CERMES3, Villejuif, F-94801, France;

^e Université Paris VIII, CRESPPA-GTM, Saint-Denis, F- 93526, France;

^f CNRS, UMR 7217, Saint-Denis, F- 93526, France;

^g EHESP, CRAPE, Paris, F-75013, France ;

^h Maison des Sciences Sociales du Handicap, Paris, F-75013, France ;

Adresses e-mail :

winance@vjf.cnrs.fr

fillion@vjf.cnrs.fr

adamamme@yahoo.fr

Version auteurs

Editorial

PENSER LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN A PARTIR DU HANDICAP

ENJEUX ET AMBIVALENCES.

Depuis une trentaine d'années dans les pays anglo-saxons (Gilligan, 1982; Tronto, 1993, (traduction 2009)), plus récemment en France (Garrau & Le Goff, 2012; Molinier, 2013; Paperman, 2013; Paperman & Laugier, 2006), un courant des sciences sociales, nommé éthique du *care*, critique l'idée - portée par la pensée progressiste depuis les Lumières - d'un sujet rationnel autonome existant en lui-même (le sujet moderne, cartésien, occidental). En effet, pour ces auteurs, la vulnérabilité et la dépendance sont constitutives de tout un chacun, quel qu'il soit, et induisent un besoin de *care*. Plus précisément, ces relations de dépendance, considérées de manière positive, sont analysées comme l'origine d'une expérience morale particulière (Gilligan, 1982), celle du *care*, défini comme attention à l'autre, souci de son bien-être et activité concrète visant à ce bien-être. L'usage du terme *éthique* renvoie à ce potentiel moral des relations de dépendance : préserver ces relations constitutives de l'être humain, à travers le *care*, est un enjeu moral tout aussi important que la quête de justice. D'où l'objectif de ce courant qui est de réhabiliter les pratiques et les valeurs liées au *care*, souvent cachées, implicites, voire dénigrées. D'abord centrée sur les femmes et sur la relation « mère-enfant », la pensée du *care* a ensuite pris soin de se distinguer d'une sorte d'essentialisme que d'aucuns lui avaient imputé, selon lequel les femmes auraient été « naturellement » disposées à prodiguer du *care* à des êtres « naturellement » faibles (enfants, malades, personnes âgées ou handicapées). Plusieurs auteurs ont attiré l'attention sur l'assignation au travail du *care* de certains groupes sociaux selon l'appartenance de genre, de

classe et de race (Glenn, 2009; Tronto, 2009). Ces auteurs ont montré que si les relations de *care* sont d'abord interpersonnelles, elles sont aussi prises dans un processus historique et un contexte social plus large. Ils ont analysé la manière dont le *care* s'articule et se définit entre différents niveaux : relation directe de care (niveau micro) / prise en compte sociale ou institutionnelle des besoins de care (niveau macro), invitant par là même à interroger les frontières entre le privé et le public. Ainsi, l'*éthique du care*, à partir du « point de vue de la dépendance » (E. F. Kittay, 1999), promeut une nouvelle figure de la personne et du citoyen, fondamentalement relationnelle, qui se construit et évolue par et dans des relations de *care* ; elle met par ailleurs l'accent sur l'asymétrie et la dimension affective de cette relation de *care*.

Ce courant de pensée a croisé les recherches sur le handicap, mais il y a rencontré des critiques, parfois radicales, notamment de la part d'un autre courant de pensée, issu des mobilisations des personnes handicapées : les *disability studies* (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001; Albrecht, Seelman, & Bury, 2001; Barnes, 1999; Longmore, 1985; Oliver, 1990). Celles-ci se sont en effet développées à partir d'une contestation des pratiques d'institutionnalisation et de prise en charge médicale des personnes handicapées (particulièrement développées dans le cadre de la rééducation et de la réadaptation), vécues comme infantilisantes, oppressives et ségrégatives. Dans les années 1970, les personnes handicapées se sont ainsi engagées dans un mouvement collectif de protestation (Anspach, 1979; Shakespeare, 1993; Zola, 1989). Elles ont reformulé leur expérience, non plus comme une expérience « d'adaptation des individus à la société », mais comme une expérience « d'exclusion de la part de la société ». Elles ont alors défini le handicap comme construction sociale, conséquence des barrières architecturales, économiques, juridiques et culturelles que la société impose aux personnes atteintes de déficiences, récusant la conception qui avait jusqu'alors prévalu selon laquelle le handicap résultait d'une déficience biologique et/ou psychologique des individus. A ainsi été formulée l'opposition maintenant connue entre deux

modèles, le modèle médical et le modèle social du handicap. S'appuyant sur une conception négative et péjorative de la dépendance, les *disability studies* ont, *a contrario*, revendiqué la capacité des personnes handicapées à décider pour et par elles-mêmes, et à contrôler leur vie (« *Nothing about us without us* »). Ce faisant, elles ont critiqué la normativité de l'homme valide (c'est-à-dire de la norme bio-fonctionnelle qui le constitue), tout en promouvant l'idée d'un sujet autonome, seul à même de définir et d'évaluer les services dont il souhaite bénéficier, et devant être en mesure de les contrôler, sans être pris dans des liens affectifs avec un pourvoyeur de soin (*carer*). Cette revendication de l'autonomie, associée à la dénonciation des rapports de domination subis jusqu'alors dans les pratiques de soin, a été au cœur du combat du mouvement des personnes handicapées. Elle a d'abord conduit les *disability studies* à récuser la pertinence de la pensée du *care*, voire à la dénoncer comme la poursuite d'une idéologie de la domination des personnes handicapées, perpétuellement représentées comme matériellement et affectivement dépendantes et passives (Fine & Glendinning, 2005; Keith, 1992; Morris, 1997; Silvers, 1995). Afin de mettre l'accent sur la volonté de contrôle et d'autonomie des personnes handicapées dans leur vie quotidienne, ces auteurs ont défendu la mise en œuvre d'une relation formalisée et fonctionnelle d'aide, de nature contractuelle, excluant toute dimension émotionnelle. À l'idée de *care*, ils ont opposé des termes tels que *help*, *support* ou *personal assistance* (Finkelstein, 1998; Shakespeare, 2000).

Les divergences entre ces deux courants de pensée s'ancrent dans l'histoire politique et scientifique de chacun et proviennent notamment du point de vue que chacun a adopté. *L'éthique du care* a analysé le *care* en insistant sur la position du pourvoyeur de *care*, et sur les capacités et valeurs que celui-ci développait dans la relation de *care* ; *les disability studies* ont, elles, insisté sur la position de celui qui recevait le *care*, et sur l'assujettissement auquel la relation de *care* pouvait le conduire. Ces divergences ont conduit les deux courants à des conceptions différentes de la personne (dépendante/autonome), de la nature des relations

unissant les personnes et composant la société (relations d'interdépendance versus relations entre individus « autonomes ») et donc également de la dépendance (situation communément partagée /situation assujettissante à proscrire), etc. Pourtant, au-delà de ces divergences, ces deux courants avaient en commun, comme point de départ, une critique de la manière dont le *care* était organisé et, comme objectif, l'émancipation et la transformation du statut des personnes concernées, qu'elles soient pourvoyeuses ou receveuses de *care*. Ainsi, progressivement, ces deux courants de pensées se sont enrichis et ont développé des retours critiques sur leurs propres positionnements. Certains auteurs ont entamé un dialogue, réinterrogeant la pensée du *care* à partir du handicap ou inversement (Beckett, 2007; Hughes, Mckie, Hopkins, & Watson, 2005; Kröger, 2009; Silvers, 1995; Watson, Mckie, Hughes, Hopkins, & Gregory, 2004; Williams, 2001). Au-delà de l'approche du *care* en termes de besoins à satisfaire, de receveurs et de pourvoyeurs, les travaux sur le *care* insistent de plus en plus sur la notion d'interdépendance ou d'autonomie relationnelle (Mackenzie & Stoljar, 2000). Eva Kittay (E. Kittay & Feder, 2002), dont nous présentons un texte inédit dans ce numéro, a montré que les relations asymétriques ne sont pas nécessairement des rapports de domination, que les relations de *care* ne sont pas univoques et que les positions de pourvoyeur ou de receveur ne sont jamais définitivement assignées. Du côté des *disability studies*, des nouvelles générations ont critiqué la radicalité de la définition sociale du handicap qui négligeait complètement l'expérience du corps et de la déficience, la dimension intime et privée du handicap et ont voulu produire une conception moins abstraite de la personne handicapée (Morris, 1991; Shakespeare, 2006; Thomas, 1999). Enfin, d'autres courants, comme par exemple la sociologie des techniques (Mol, Moser, & Pols, 2010; Pols, 2004), se sont emparés de cette question du *care*, donnant lieu à une diversité d'approches qui, au-delà de l'approche féministe initiale, croisent les apports de ces différents courants de pensée.

Les deux numéros spéciaux de la revue *Alter* autour de la thématique « *care* et handicap » ont pour objectif de prolonger le débat et le dialogue initiés entre ces différents courants de pensée sur la nature de la relation d'aide, sur ses effets en termes de qualification et de définition des personnes (aidantes comme aidées), sur ses ambivalences et tensions inhérentes. Ils résultent d'un appel à articles qui a circulé dans différents espaces, institutionnels et nationaux, au-delà des clivages disciplinaires, et a rencontré un franc succès. Treize articles¹ seront publiés dans ces deux numéros.

Dans ce premier numéro, nous avons rassemblé, autour d'une contribution d'Eva F. Kittay, accompagnée d'un commentaire de Marie Garrau, des articles qui reviennent sur la question de la relation d'aide « au quotidien ». Ils s'interrogent plus particulièrement sur l'identité des aidants (femmes ou hommes, conjoints ou parents, frères ou sœurs, proches ou professionnels), sur la nature de la relation qui se met en place entre les aidants et ceux qu'ils aident, et qui se poursuit parfois sur de longues périodes. La relation d'aide ici appréhendée permet de s'intéresser à la manière dont les personnes, leurs positions, leurs rôles respectifs, leurs capacités, peuvent, en retour, être redéfinis et requalifiés. Analysant des situations concrètes d'aide et faisant aussi apparaître l'ambivalence des relations à l'œuvre, chaque article questionne à sa manière les limites tant de l'éthique du *care* que des *disability studies*.

Le premier texte publié est celui d'E. Kittay. Dans ce texte, l'auteur s'interroge sur le lien entre la notion de normalité et la définition de ce qu'est une vie bonne. Ancrant sa réflexion philosophique dans son expérience personnelle, celle d'une petite fille de parents juifs ayant survécu à l'Holocauste, puis celle de mère d'un enfant atteint d'un handicap cognitif sévère, elle montre que ces liens sont ambivalents. D'une part, nous désirons tous être normaux, reconnus tels par les autres, et l'anormalité apparaît comme un obstacle à la vie bonne ; d'autre part, personne ne souhaite être aimé uniquement parce qu'il est normal, mais

¹ Nous avons reçu, initialement, 47 propositions de résumé, en réponse à l'appel à articles. Ce nombre important reflète l'intérêt actuel pour la thématique et sa vivacité.

en tant qu'être singulier. La normalité apparaît ainsi comme l'arrière-plan sur lequel chacun se construit en tant qu'individu doté d'une personnalité, et c'est cette reconnaissance qui permet la vie bonne. Or le handicap, notamment sévère, place la personne dans l'anormalité et suscite l'interrogation sur sa possibilité d'avoir une vie bonne. Pour conduire cette discussion philosophique, (rendre possible une vie bonne pour ces personnes), E. Kittay propose de réinterroger la notion de normalité. Elle met en évidence différentes voies possibles pour la redéfinir, en insistant non pas sur les capacités rationnelles (que certaines des personnes lourdement handicapées ne maîtrisent pas), mais sur les capacités émotionnelles, telles que la joie ou le plaisir (qui peuvent être partagées par toutes les personnes). E. Kittay invite alors à reconsidérer les critères d'une vie bonne en ne se fondant pas sur la capacité à faire, mais aussi et surtout sur la capacité des personnes à être engagée dans des relations.

Dans son commentaire, Marie Garrau replace la réflexion d'E. Kittay dans son parcours philosophique. Elle explique comment E. Kittay renouvelle la réflexion sur le *care* et la critique de l'éthique de la justice à partir de son expérience personnelle, de mère d'une enfant atteinte d'un handicap cognitif sévère. Cette situation personnelle a conduit E. Kittay à insister sur la dépendance extrême et à explorer la manière dont cette dépendance extrême nous oblige à transformer nos conceptions de la justice et de l'égalité. En effet, pour E. Kittay, l'égalité morale entre les êtres humains réside dans le fait que chacun, lorsqu'il naît, est l'objet du *care* des autres, de leur amour ou sollicitude. La vulnérabilité et la dépendance totale du bébé sont partagées par tous et induisent des obligations morales et sociales spécifiques, également dues à tous. La justice découle dès lors d'une double condition : une égalité d'accès au *care* et un soutien de la société aux pourvoyeurs de *care*. Enfin, M. Garrau nous explique en quoi la réflexion philosophique d'E. Kittay, intégrant son expérience particulière, fait en elle-même partie du travail de *care* à l'égard de sa fille, et ce de deux manières, indirecte d'une part, car E. Kittay par sa réflexion, ouvre à la transformation de nos

valeurs, directe d'autre part, car cette réflexion la rend attentive à la complexité de la situation de sa fille.

Dans le troisième article, Maks Banens et Anne Marcellini interrogent la rencontre entre éthique du *care* et handicap en s'intéressant aux aidants masculins (mari, père et dans une moindre mesure, frère) de personnes handicapées. A partir d'une enquête qualitative de six situations, ils analysent si et comment le fait d'être un homme modifie le travail quotidien de *care* et, inversement, si et comment le travail de *care* modifie les rôles traditionnels de genre. Ils montrent que le handicap entraîne une interdépendance plus forte entre les membres de la famille et que les hommes-conjoints sont pris dans une « dépendance consentie » qui les ramène paradoxalement à un rôle masculin traditionnel de protecteur, rôle qu'ils ne tenaient pas forcément auparavant. Les auteurs montrent ainsi que le travail de *care* lorsqu'il est porté par des hommes, ne transforme pas forcément ou univoquement les rôles traditionnellement attribués selon l'ordre du genre.

Les deux textes suivants, celui d'Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet, puis celui de Delphine Moreau et Christian Laval, se font écho. Ils s'intéressent aussi au travail quotidien de *care*, effectué cette fois, non plus par des proches, mais par des professionnels. A partir de quelques situations concrètes d'aide, qu'ils analysent minutieusement, ces deux articles interrogent la tension, portée par le débat entre éthique du *care* et *disability studies*, entre souci de l'autre et promotion de son autonomie, entre responsabilité du pourvoyeur et sa volonté de protection du receveur, et capacité à décider du receveur du *care*. A. Hennion et P. Vidal-Naquet se demandent ainsi si la contrainte est compatible avec le *care*. S'intéressant à des situations d'aide à domicile, ils montrent que la contrainte, loin d'être absente du travail du *care*, est toujours présente, qu'elle soit liée à la résistance des corps ou à celle des personnes et à la nécessité de « protéger les personnes malgré elles ». L'organisation du travail de *care*, la manière dont les personnes, aidantes et aidées, sont engagées dans la

relation, donne à la contrainte des formes différentes, qui la rendent perceptible (visible) ou imperceptible (invisible) ; les personnes, aidantes ou aidées, tentent de faire passer cette contrainte à l'arrière-plan, comme une contrainte « maîtrisée » et dès lors acceptable, sans cependant toujours y parvenir. Cette difficulté induit des interrogations, des doutes, des incertitudes sur ce qu'il est bon de faire pour aider quelqu'un. D'où la proposition des auteurs, de penser le *care*, non seulement comme souci, mais comme « tracas », comme nécessaire interrogation sur la pratique du *care* en situation.

Dans leur article, D. Moreau et C. Laval posent une question très proche : jusqu'où ne pas décider pour autrui ? L'article est basé sur une ethnographie du programme « Un chez soi d'abord », qui consiste à proposer un logement à des personnes atteintes de troubles psychiques graves et sans domicile, et à organiser leur accompagnement par une équipe pluridisciplinaire, dans un processus de « rétablissement ». Ce processus repose sur la capacité des personnes à aller mieux en définissant elles-mêmes ce qui les aide et ce qui fait sens pour elles. A partir de ce programme, les auteurs analysent la place de la personne aidée dans la relation de *care* et dans la définition du bon *care*. Ils montrent des tensions similaires à celles analysées par A. Hennion et P. Vidal-Naquet, entre nécessité de laisser la personne décider pour elle-même et nécessité de la protéger. Ces tensions génèrent des questions dans l'équipe de professionnels, relatives à l'évaluation de la gravité de la situation et au mode adapté d'intervention. Ces questions se traduisent en différentes formes d'inquiétude, plus ou moins fortes et déclenchant le passage d'un *care* fondé sur le choix de la personne, ou du moins sur une négociation avec elle, à un *care* fondé sur les évaluations des professionnels. D. Moreau et C. Laval concluent leur article en suggérant que cette tentative de mettre en place un *care* co-construit, observée dans ce programme, contient une autre tension, celle évoquée par E. Kittay, entre normalité pré-définie et travail sur cette normalité, entre normes reconnues par les acteurs et déplacement vers de nouvelles normes de vie et d'être.

L'article suivant, écrit par Sarah Keyes, Sarah Webber et Kevin Beveridge, porte également sur les tensions inhérentes à la relation d'aide et sur la manière dont cette relation d'aide peut conduire, non pas à l'assujettissement, mais à l'*empowerment* des personnes. Plutôt que d'opposer *éthique du care* et *disability studies*, les auteurs montrent qu'il est possible d'articuler leurs apports, pour analyser la manière dont dans la relation d'aide, et donc d'une certaine manière à partir d'une relation de dépendance, la personne est rendue capable de décider ou de faire par elle-même et recouvre ainsi une indépendance. Après avoir analysé cette question d'un point de vue théorique, les auteurs posent la question en pratique : comment organiser les services d'aide de manière à rendre concrète cette articulation ? Leur réponse est basée sur la réalisation de deux enquêtes qualitatives auprès de deux services d'aide et sur un séminaire réunissant les chercheurs et des acteurs de terrain en Grande-Bretagne, au cours duquel ont été discutés les enjeux de cette articulation entre *care* et *empowerment*, et la manière d'organiser, concrètement, les services et les relations entre bénéficiaires et professionnels. L'article discute ainsi les apports théoriques et pratiques de la notion d'autonomie relationnelle.

Enfin, le dernier article est une note de recherche, écrite par Jean-Luc Charlot. Il présente la mise en place d'un dispositif collectif permettant de répondre aux besoins de *care* de personnes handicapées. Il s'agit du dispositif *TiøHameau* : des personnes handicapées louent chacune un appartement dans des résidences accessibles et, en mutualisant leur prestation de compensation, se dotent d'un service d'aide humaine 24h/24h. La description de ce dispositif par J.-L. Charlot, tout en prolongeant les réflexions précédentes, ouvre sur des questionnements plus larges autour de la notion de « *social care* » (Daly & Lewis, 1998; Martin, 2008)² et des dimensions politique et institutionnelle du *care*.

² Lors de l'appel à articles, nous n'avons, à notre regret, pas reçu d'article explorant explicitement les politiques publiques du *care*, c'est-à-dire l'articulation des pratiques et relations quotidiennes de soin avec les politiques sociales et le rôle de l'État (notion de *social care*).

Ainsi, dans l'ensemble des articles publiés dans ce premier numéro, le lecteur trouvera une interrogation sur « le bon *care* » et la « bonne autonomie » à préserver. Cette interrogation transversale invite, dans des contextes organisationnels variés, en France et à l'étranger, à poursuivre l'investigation du lien entre questions éthiques et cadres d'intervention politiques et sociaux, et ce à différentes échelles. Dans ce numéro, la réflexion porte essentiellement sur la dimension « micro » du *care*, sur la manière dont le *care* est distribué, défini, dans la famille ou dans la communauté locale. Les articles publiés dans le prochain numéro (à paraître au premier trimestre 2016), aborderont plus explicitement les dimensions sociales et collectives du *care*, et ses enjeux politiques (au sens d'interrogation sur l'organisation et la composition du collectif). Le point de convergence des deux numéros est, finalement, la question soulevée par E. Kittay, de la définition de la normalité : de la manière dont cette normalité est relationnellement définie et peut dès lors être modifiée dans les situations concrètes, en fonction des qualités et capacités de chaque personne, du type d'aide apportée, etc.

Références.

- Albrecht, G. L., Ravaud, Jean-François, & Stiker, Henri-Jacques. (2001). L'émergence des *disability studies*: état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-71.
- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (2001). Introduction: The Formation of Disability Studies. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 1-8). Thousand Oaks, London, New delhi: Sage.

- Anspach, R. (1979). From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients. *Social Science & Medicine*, 13A, 765-773.
- Barnes, C. (1999). Disability Studies: new or not so new directions? *Disability and Society*, 14(4), 577-580.
- Beckett, C. (2007). Women, disability, care: Good neighbours or uneasy bedfellows? *Critical Social Policy*, 27(3), 360-380.
- Daly, M., & Lewis, J. . (1998). Conceptualising Social Care in the Context of Welfare State Restructuring. In J. Lewis (Ed.), *Gender, Social care and Welfare State Restructuring in Europe* (pp. 1-24). Aldershot: Ashgate.
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society*, 25(04), 601-621.
- Finkelstein, V. (1998). Re-thinking care in a society providing equal opportunities for all. Discussion Paper prepared for the World Health Organisation. Milton Keynes: Open University. Retrieved May 2015, from <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-finkelstein2.pdf>
- Garrau, M., & Le Goff, A. (Eds.). (2012). *Politiser le care , Perspectives sociologiques et philosophiques*. Lormont: Le Bord De L'eau.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Glenn, N.E. . (2009). Le travail forcé : citoyenneté, obligation statutaire et assignation des femmes au care. In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman (Eds.), *Qu'est-ce que l'éthique du care ?* (pp. 113-131). Paris: Payot.
- Hughes, B., Mckie, L., Hopkins, D., & Watson, N. (2005). Love's labours Lost? Feminism, the disabled people's movement and an ethic of care. *Sociology*, 39(2), 259-275.

- Keith, L. (1992). Who Cares Wins? Women, caring and disability. *Disability & Society*, 7(2), 167-175.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, E., & Feder, E.F. (2002). *The subject of care : feminist perspectives on dependency*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Kröger, T. (2009). Care research and disability studies : Nothing in common ? *Critical Social Policy*, 29(3), 398-420.
- Longmore, P. K. (1985). A Note on Language and the Social Identity of Disabled People. *American behavioral Scientist*, 28(3), 419-423.
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Eds.). (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press.
- Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie*(2), 27-42.
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (Eds.). (2010). *Care in Practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript.
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. Paris: La Dispute.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: A Personal Politics of Disability*. London Women's Press.
- Morris, J. (1997). Care of Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy & Administration*, 31(1), 54-60.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Paperman, P. (2013). *Care et sentiments*. Paris: PUF.
- Paperman, P., & Laugier, S. (Eds.). (2006). *Le souci des autres. Éthique et politique du Care*. Paris: EHESS.

- Pols, J. (2004). *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Trimbos-instituut, Utrecht.
- Shakespeare, T. (1993). Disabled People's self-organisation: a new social movement ? *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249-264.
- Shakespeare, T. (2000). The Social Relations of Care. In G. Lewis, S. Gewirtz, & J. Clarke (Eds.), *Rethinking Social Policy* (pp. 52-65). London-Thousand Oaks, The Open University: Sage
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge.
- Silvers, A. (1995). Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice For People With Disabilities. *Hypatia*, 10(1), 30-55.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham ; Philadelphia, Pa: Open University Press.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care* (H. Maury, Trans.). Paris: La Découverte.
- Watson, N., Mckie, L., Hughes, B., Hopkins, D., & Gregory, S. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: the potential for disability and feminist theorists to develop an Emancipatory model. *Sociology*, 38(2), 331-350.
- Williams, F. (2001). In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy*, 21(4), 467-493.
- Zola, I. K. (1989). Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *The Milbank Quaterly*, 67(Suppl 2 (2)), 401-428.