

# Les paradoxes du recours aux aidants familiaux

## L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec

### Mots-clés

- Aidants
- Québec
- Handicap
- Soutien à domicile
- Accompagnement

Maryse Bresson

Professeure de sociologie, université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines  
Laboratoire Printemps, UMR 8085 UVSQ/CNRS.

Lucie Dumais

Professeure, université du Québec à Montréal – École de travail social, Québec.

La réflexion présentée dans cet article se situe au croisement de deux champs de la sociologie : celui de la famille et celui des politiques sociales<sup>(1)</sup>. Le point de convergence entre l'État et la famille réside dans la fonction de solidarité que ces deux institutions se partagent depuis l'émergence des politiques sociales, et ce depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle en France, au moment de la naissance de l'assistance publique (devenue aide sociale après la Seconde Guerre mondiale). Au Québec, bien que l'emprise de l'Église sur la famille ait retardé la jonction avec l'État jusque dans les années 1960, le secours direct aux démunis des municipalités et les allocations familiales du gouvernement fédéral canadien avaient déjà amorcé la convergence. De ce point de vue, l'histoire des politiques sociales est souvent présentée comme un progrès social par lequel l'action des États aurait permis de pallier les défauts ou les manques des familles dans la fonction de solidarité auprès de ses membres les plus fragiles parmi lesquels les personnes handicapées. À l'inverse, depuis les années 1980-1990, les reculs des États-providence se traduiraient par des formes de désinstitutionalisation qui font désormais privilégier l'intervention à domicile et, peut-être, le retour à la solidarité privée « naturelle » des familles.

L'étude de cette évolution des politiques sociales constitue le fil conducteur du programme de recherche intitulé « L'intervention à domicile et en milieux ouverts dans les champs de la vieillesse, du handicap et de la protection de l'enfance. Analyse comparative France – Québec »<sup>(2)</sup>. Dans une perspective comparative, appuyée sur les résultats de cette recherche et, en complément, sur une étude québécoise récente des « coûts supplémentaires » du handicap<sup>(3)</sup>, une première partie rappelle le contexte politique des réformes qui ont conduit à développer le soutien à domicile dans le

champ du handicap en France et au Québec – ce qui a également favorisé le recours aux aidants familiaux et, ainsi, le « retour » de cette figure. La seconde partie montre en quoi cette figure, qui symbolise les articulations complexes d'une recomposition des solidarités privées (ou familiales) et publiques dans le champ du handicap<sup>(4)</sup>, soulève de nombreuses questions, organisées ici sous forme de cinq paradoxes, à savoir : le rôle complexe de la famille, à la fois comme aidant de proximité et aussi acteur politique ; les accusations réciproques de désengagement ; l'injonction à l'efficacité ; l'intrusion de l'intime dans les fonctionnements professionnels et des normes professionnelles dans les fonctionnements privés familiaux ; la vulnérabilisation des aidants censés réduire la vulnérabilité des personnes handicapées. À la croisée de ces paradoxes, l'appel à la figure souvent bénévole, parfois professionnalisée des « tiers aidants », éclaire le lien évolutif entre politique sociale, intervention sociale et famille mais également les hésitations autour de cette appellation. La discussion de ces paradoxes permettra de souligner la valorisation et la dévalorisation de cette figure, souvent associée à une image de bricolage et d'entre-deux, symbole de la précarité et de la vulnérabilité (Bresson *et al.*, 2013), et d'éclairer également l'injonction récente à « l'aide aux aidants » (Gand *et al.*, 2014). En effet, la famille contemporaine s'est tour à tour délitée puis recomposée, présentant aujourd'hui à la fois de nouvelles fragilités économiques et de très fortes aspirations d'autonomie (Dumais, 2012).

Les enjeux politiques, normatifs et sociétaux que recouvrent les accusations réciproques de désengagement des familles et de l'État pour pallier les défaillances de solidarité et répondre aux besoins non satisfaits sont également soulignés, avec l'intervention d'autres acteurs, notamment

(1) Son contenu a aussi fait l'objet d'une conférence lors du colloque *Politiques sociales et familles* organisée à la faculté des Lettres et Sciences humaines de l'université Ibn Zohr d'Agadir les 28 et 29 mai 2015.

(2) Ce programme financé par le conseil régional Rhône-Alpes mobilise, sur le champ retenu ici du handicap, l'Institut régional et européen des métiers de l'intervention sociale (Ireis Rhône-Alpes, responsable Catherine Lenzi) et le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'université du Québec à Montréal (responsables Lucie Dumais et Christian Jetté), en partenariat avec le laboratoire Printemps (université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines).

(3) Étude financée par l'Office des personnes handicapées du Québec et dirigée par L. Dumais (Dumais *et al.*, 2014 ; Dumais et Ducharme, 2016).

(4) Dans cet article, le champ du handicap se limite toutefois à des situations reliées à certaines incapacités ou déficiences, dans certaines catégories d'âge : parmi les répondants d'âge avancé, la déficience cognitive ; chez les enfants à charge, le polyhandicap ou la déficience intellectuelle ; parmi les personnes adultes, la sclérose en plaques (pour la déficience physique) et les problèmes psychiques.

de la « société civile » ou de l'économie sociale (Jetté et Vaillancourt, 2009). À rebours de l'idée que le recours aux familles ne ferait que combler les manques de moyens des politiques, l'idée défendue dans cet article est que les interrelations complexes entre les politiques de soutien à domicile dans les champs du handicap et les familles illustrent les difficultés à proposer à domicile une aide ou un accompagnement qui respectent à la fois les exigences sanitaires et protectrices des institutions et les fonctionnements intimes des familles, tout en produisant du lien affectif (et non seulement social). C'est donc la difficulté à penser la « juste place » des aidants familiaux qui est le fil conducteur de la réflexion présentée ici.

### Des convergences institutionnelles, socioéconomiques et politiques

Dans cette première partie, sont présentées les convergences institutionnelles, socioéconomiques et politiques entre la France et le Québec. Les hypothèses visant à éclairer les paradoxes de l'aide à domicile s'attachent aux ressemblances entre les deux systèmes plutôt qu'à leurs spécificités.

### Quelques distinctions institutionnelles pouvant affecter les politiques sociales

L'idée de ressemblances dans les questions posées par la figure des aidants familiaux ne signifie pas une sous-estimation des différences entre la France et le Québec (voir encadré 1, p. 45) La France dispose d'un régime unitaire, avec un système sanitaire historiquement organisé par l'État central sur une base très institutionnelle, favorisant le recours aux établissements. Le Québec, État fédéré (province) au sein du Canada, détient des pouvoirs importants en matière sociale et de santé<sup>(5)</sup>, et il a aussi une tendance à la centralisation décisionnelle (au ministère de la Santé et des Services sociaux de Québec). De plus, en France, historiquement, les services sociaux et de santé sont organisés de manière distincte. Au Québec, en dépit d'une intégration officielle du social et sanitaire au sein du système public, le médical a eu tendance à laisser une portion résiduelle au social<sup>(6)</sup>. Plus spécifiquement, en matière de

services à domicile, les établissements de services locaux et de proximité du Québec, qui ont la responsabilité centrale d'organiser ces services depuis les années 1970, ont vu leur mission être fusionnée avec celles de l'hôpital et de l'hébergement pour aboutir à la naissance d'énormes organisations publiques administratives, les centres de santé et de services sociaux<sup>(7)</sup>. Le tiers secteur a été reconnu récemment comme partenaire depuis une vingtaine d'années<sup>(8)</sup>, tout comme le secteur privé lucratif, mais encore sous une forme tutélaire et de sous-traitance plutôt que de régulation concurrentielle (Jetté *et al.*, 2011). Tandis que la France mettait progressivement en place une régulation concurrentielle subventionnée des « services à la personne », mobilisant principalement le secteur privé (loi dite « Loi Borloo » en 2005).

À travers ces quelques éléments, les différences d'organisation et d'arrangements institutionnels sont apparentes entre le Québec et la France (Jetté et Vaillancourt, 2009). Pourtant, elles se combinent, du point de vue de l'analyse sociologique des politiques publiques, avec des convergences étonnantes, notamment dans le calendrier des lois et les évolutions récentes des politiques, de leurs contenus, qui ont contribué au « retour » des aidants familiaux comme figure importante du champ.

### Convergences des politiques du handicap

Dans le champ du handicap, la province de Québec a été la première au Canada à se doter d'une loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées en 1978 et d'une politique gouvernementale intégrée en 1984. Déjà qualifiées de « progressistes » à l'époque, en raison de leur insistance sur l'intégration sociale plutôt que sur la protection et la prise en charge, elles ont toutes deux été actualisées par la loi de 2004 (Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale) et par la politique de 2009 (appelée « À part... entière »)<sup>(9)</sup> afin de réitérer la responsabilité des pouvoirs publics dans la levée des obstacles à l'intégration et la promotion d'environnements inclusifs. De plus, la nouvelle politique

(5) Le système sociosanitaire québécois, tout en étant lié au cadrage fédéral des régimes providentialistes anglo-saxons (avec une couverture sociale et de santé largement financée par les impôts plutôt que par des cotisations) et de certains pouvoirs financiers et législatifs de l'État fédéral en matière de santé, reste globalement orienté et administré à l'échelle du Québec.

(6) Selon les données du ministère, la santé représente 88 % du total des dépenses du système de santé et services sociaux, contre 12 % au social. Voir le site internet <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/>

(7) Renommés « centres intégrés de santé et services sociaux » depuis une nouvelle série de fusions en 2015. Ces centres constituent un réseau public de services qui emploie, aujourd'hui, environ deux cents mille salariés (infirmières, travailleuses sociales, psychoéducateurs, physiothérapeutes, ergothérapeutes, préposés aux bénéficiaires), travaillant en établissement ou à domicile, et vingt mille médecins.

(8) En 1992, la réforme du système public de santé et de services sociaux a reconnu les organismes communautaires comme fournissant des services de proximité importants pour la santé et le bien-être de la population. La réforme de 2003 a identifié avec encore plus d'insistance le tiers secteur et les entreprises d'économie sociale, ainsi que les agences du secteur privé, comme des partenaires.

(9) Le 4 juin 2009, le gouvernement du Québec a adopté la politique « À part... entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité ». Succédant à celle adoptée en 1985, « À part... égale » (qui insistait sur les moyens de donner les mêmes droits aux personnes handicapées, sans discrimination ni privilège), cette nouvelle politique vise à donner les moyens d'une participation à part entière de la personne handicapée aux activités de son milieu, en prenant en compte une approche conceptuelle du handicap différente, considéré non plus comme une déficience ou une incapacité mais comme le résultat d'une interaction personne-environnement, induisant la nécessité d'agir sur les variables environnementales.

insiste sur le respect des choix des personnes handicapées à mener leur vie comme elles le souhaitent, et sur la compensation équitable des coûts liés au handicap.

En France, les lois de 1975 ancrent la prise en charge du handicap dans un modèle d'assistance sociale (aide sociale) et de prise en charge dans des établissements qui sont largement, notamment pour les handicaps « lourds », médicosociaux. Ces lois présentent cependant des limites avec des objectifs non atteints en termes d'intégration scolaire, professionnelle et sociale, ainsi que d'accessibilité à l'espace public (bâtiments, voirie, transports). Ces limites sont des arguments ayant justifié la promulgation de deux nouvelles lois au début des années 2000. Les

lois de 2002 et 2005 marquent ainsi un infléchissement important vers un « modèle de l'inclusion » en continuité avec l'ambition « progressiste » des lois de 1975, qui inaugure cependant une rupture avec la priorité jusqu'alors donnée aux établissements comme modalité de prise en charge (Mailhot *et al.*, 2005). De ce point de vue, la loi de 2002 marque donc un tournant politique vers un modèle de prise en charge « hors les murs » dans le domaine du handicap en France. La loi 2002-2 établit en effet que le handicap est dû à une interaction entre environnement et déficience : le principe affiché est l'« accès de tout pour tous ». Enfin, la loi affirme une logique de compensation (aides techniques, humaines, financières) pour permettre l'égalité des chances.

## Les politiques du handicap et les services à domicile en France et au Québec

### L'origine, les années 1970 en France

**Les lois de 1975** : loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Centrées sur les besoins. Développement d'équipements et de structures par catégorie de handicap (établissements pour enfants et adultes...). **Modèle réadaptatif et normatif** (jusqu'aux années 2000) : au-delà de leur(s) déficience(s), les personnes handicapées ont des capacités et sont capables de se rapprocher de la norme sociale.

**Aide à domicile** : après-guerre, prise en charge des populations fragilisées par les politiques sociales. **Première phase** : régulation tutélaire étatique. Trois dispositifs de services à domicile : les travailleuses familiales (pour les familles), les aides ménagères (personnes âgées) et l'allocation compensatrice pour tierce personne (personnes handicapées). Reste à charge très faible.

### France, les limites de la loi de 1975

Les limites émergent : des objectifs non atteints en termes d'intégration scolaire, professionnelle, sociale, d'accessibilité à l'espace public (bâtiments, voirie, transports...).

**Services à la personne** : ils apparaissent d'abord dans les travaux du Conseil national du patronat français en 1994 avant d'être consacrés par la loi Borloo de 2005. Public plus large que les politiques sociales. **Seconde phase** (1980-1990) : dérégulation et injonction d'insertion. Services de proximité perçus comme vivier d'emplois. **Troisième phase** (mi-1990) : régulation concurrentielle subventionnée.

### France, depuis 2002

**Lois 2002-2 et 2005-102 : le modèle de l'inclusion**. Le handicap est dû à une interaction entre environnement et déficience, les personnes sont en situation de handicap. Amélioration de l'accessibilité et logique de compensation (aides techniques, humaines, financières...) et d'autodétermination de la personne. Introduction du handicap psychique (article L. 114).

Les services d'aide à la personne apparaissent dans la loi du 26 juillet 2005 n° 2005-841. Par le chèque emploi service universel (Cesu), la **loi Borloo** met en concurrence les secteurs privé et public. Par ailleurs, la loi de 2005 crée des services médico-sociaux d'accompagnement favorisant l'insertion en milieu ordinaire et le maintien à domicile.

### L'origine, les années 1970 au Québec

Commission d'enquête (1971) : dénonciation des conditions de vie et d'accès aux services et à l'emploi des personnes handicapées. 1<sup>er</sup> projet de loi (1976) jugé insuffisant sur l'égalité et l'intégration. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (1978). Création de l'Office des personnes handicapées (OPHQ). 1984 : politique *À part... égale*. *L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Modèle de l'intégration, en réponse aux besoins.

**Services à domicile (Sad)** : politique de services à domicile de 1979. Les conseils régionaux gèrent le portefeuille de services à domicile. Les centres locaux de services communautaires (CLSC) sont maîtres d'œuvre (producteurs de services publics). Rôle complémentaire des organismes à but non lucratif, surtout le bénévolat. Recours à l'allocation directe possible pour les personnes handicapées.

### Québec, vingt ans de recommencements

Bilan décevant de la politique. Peu d'argent supplémentaire, alors que la demande de services augmente. L'OPHQ transfère ses mesures spéciales aux ministères concernés.

**Services à domicile** : difficultés d'accès aux Sad ; objectif d'intégration sociale. Les fonds octroyés aux ministères vont surtout aux hôpitaux ; les CLSC ont recours à la sous-traitance. Services toujours jugés inégaux d'une région à l'autre.

### Québec, depuis 2004

**Loi de 2004** assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Accroît la responsabilisation des pouvoirs publics. **La politique À part entière. Pour un véritable exercice du droit à l'égalité (2009)** insiste sur le respect des choix et besoins des personnes et leur famille.

**Chez soi : Le premier choix**. La nouvelle politique de soutien à domicile (2003) reconnaît le travail des proches aidants. Le CLSC évalue les besoins et coordonne la prestation de services (CLSC, entreprises d'économie sociale, organismes à but non lucratif, gré à gré, etc.).

Dans l'ensemble, on observe une convergence des dates et des orientations récentes vers l'objectif « inclusif », malgré des différences historiques dont l'importance a aussi été démontrée en Europe (Barbier, 2008 ; Cohu *et al.*, 2005). Plus particulièrement, il existe entre la France et le Québec une attraction et une influence mutuelles qui contribuent à éclairer certaines ressemblances (Lesemann et Martin, 1993 et 2007). Dans une période plus récente, il faut aussi tenir compte de l'influence d'un processus plus large de mondialisation, qui prend dans un même mouvement les deux pays. Ainsi, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) invite à prendre en compte le rôle de l'environnement et à chercher à adapter celui-ci aux personnes handicapées pour permettre leur intégration au sein de la cité<sup>(10)</sup>. De même, le mouvement associatif développe des stratégies de promotion et de revendication directement au niveau international (par exemple, Handicap international, *Disability Rights Promotion International*).

Malgré leur diversité, les différentes politiques nationales évoluent donc dans la direction commune de « désinstitutionnalisation » (plus exactement, du recul des établissements) et « d'autodétermination » des personnes handicapées qui croisent alors le développement des politiques de services à domicile, censées permettre cette meilleure intégration dans la cité impliquant, notamment, la mobilisation des familles.

### L'évolution des services à domicile ou à la personne

Le mouvement de « désinstitutionnalisation » s'appuie sur le développement de services à domicile qui ne concerne pas seulement, bien sûr, les ménages handicapés mais aussi les ménages vieillissants en perte d'autonomie. Or, l'évolution des services à domicile suit également un calendrier convergent au Québec et en France.

Au Québec, la première politique de soutien à domicile date de 1979, mais elle s'applique surtout aux personnes âgées ou en matière de soins postopératoires à domicile. Toutefois, l'Office des personnes handicapées, créé par la loi de 1978, prévoit des mesures spécifiques pour les personnes en situation de handicap, dont le chèque emploi services qui leur garantit plus de latitude dans le choix des fournisseurs de services à domicile ainsi que l'ouverture de contrats d'embauche « gré à gré » avec des travailleuses autonomes. La nouvelle politique de « soutien à domicile » de 2003 s'intitule d'ailleurs de manière explicite, *Chez soi : Le premier choix*, et s'adresse clairement aux personnes

âgées comme aux personnes handicapées. Par ailleurs, sur le plan clinique, elle souligne que le domicile est un lieu d'intimité et reconnaît le travail des proches aidants. Néanmoins, le budget octroyé au soutien à domicile n'a jamais été priorisé par le ministère. Et si les critères d'admission pour recevoir des services publics gratuits sont établis par l'établissement public, les services à domicile sont de plus en plus fournis par les partenaires issus d'autres secteurs (organismes sans but lucratif, entreprises privées, travailleurs autonomes) et les proches aidants. Ainsi, dans une critique récente, le Protecteur du citoyen du Québec évoque-t-il le déficit du soutien de l'État aux proches aidants, qui fournissent pourtant la majorité des heures de soutien à la personne âgée ou la personne handicapée à leur domicile (2014).

Historiquement, en France, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, les politiques publiques ont répondu aux besoins d'une population fragilisée (personnes âgées, malades...) en organisant une prise en charge par des structures publiques ou à but non lucratif. Plus précisément, trois dispositifs ont alors été progressivement développés à destination de trois types de publics fragiles (y compris les handicapés) : les travailleuses familiales interviennent auprès de familles en difficultés dès les années 1950 ; les services d'aides ménagères bénéficient aux personnes âgées à partir du milieu des années 1960 ; l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) est mise en place pour les personnes handicapées dans une logique de compensation du handicap, à partir des années 1970. Le tournant pris dans les années 1980 correspond pourtant moins à une dérégulation qu'à des modes de régulation publique différents. À partir de cette époque, en effet, les services de proximité sont perçus par les politiques publiques comme un vivier de main-d'oeuvre, en formalisant un certain nombre d'emplois informels, et des exonérations, des simplifications administratives et financières encouragent la réinsertion et la création d'emplois. À partir du milieu des années 1990, l'objectif est de soutenir le développement d'un secteur d'activité marchand de services à domicile : l'utilité sociale des interventions côtoie l'amélioration de la qualité de vie des ménages solvables souhaitant se libérer des activités domestiques et des petits travaux. Aussi, la loi (de 2005 notamment) encourage une diversité d'acteurs. Cette évolution marque un infléchissement important de l'aide à domicile qui, historiquement, relevait du champ de la solidarité et des politiques sociales et qui, désormais, tend à être considérée comme un « service » à domicile (ou à la personne) – avec une dimension économique et pouvant s'échanger sur un marché des services

(10) La classification de l'Organisation mondiale de la santé (2001) inspire ainsi largement la définition du handicap reprise par la loi du 11 février 2005 en France : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».



(Devetter *et al.*, 2009). Aujourd'hui, en France, le secteur public est très minoritaire : sur les trente-trois mille cent organismes de services à la personne recensés au 1<sup>er</sup> janvier 2015 par la base de données Nova<sup>(11)</sup>, 40 % étaient des entreprises, 19 % des associations, 37 % des auto-entrepreneurs et 4 % des établissements publics<sup>(12)</sup>.

C'est dans ce contexte qu'il faut donc comprendre l'arrimage relativement récent en France de la politique du handicap et des « services à la personne ». Ces services sont, en effet, un instrument que les politiques publiques encouragent actuellement pour faciliter la vie quotidienne des handicapés (plus généralement des personnes qui étaient prises en charge au sein d'un établissement social ou médico-social) et leur permettre de poursuivre leur vie sociale « hors les murs ». Dans ce pays, les pouvoirs publics n'organisent pas directement le secteur des services aux personnes handicapées mais, par la loi de 2005, ils encouragent le développement de structures notamment dans les secteurs lucratif ou non lucratif. Cette loi a également créé le chèque emploi service universel. Si les proches aidants sont présentés comme un recours dans ce contexte, leur reconnaissance institutionnelle reste néanmoins faible et leur engagement insuffisamment compensé (Gand *et al.*, 2014).

### *Quelle « juste place » pour les aidants familiaux, naturels ou encore, tiers aidants ?*

Dans les deux pays, le travail d'aide et de soutien à domicile est donc réalisé à la fois par des professionnels et par des « aidants familiaux ». Dans les deux pays sont promulguées des lois qui sont présentées par les gouvernements comme des avancées, à la fois pour la prise en charge dans des établissements et pour l'intégration des personnes handicapées dans la cité, avec un encouragement au maintien (ou soutien) à domicile. Cependant, malgré les aides sociales et les services de soins et d'accompagnement, et même si le secteur privé de l'aide à domicile est en essor, on estime généralement en France comme au Québec que près de 80 % de l'aide apportée aux personnes au quotidien est fournie par leur entourage, principalement leurs conjoints ou descendants. La population de proches aidants est estimée à plus de huit millions de personnes en France (Weber, 2010), ce qui représente, sur une population d'environ cinquante millions d'adultes, un adulte sur six (source RGP Insee 2010) alors qu'au Québec, un adulte sur cinq se dit proche aidant (MFA, et MSSS, 2012) – soit environ un million trois de personnes sur six millions trois d'adultes (Statistique Canada, Recensement du Canada de 2011). Le groupe d'âge qui a la plus grande

proportion d'aidants est constitué de personnes âgées de 45 ans à 64 ans, dites « génération pivot » parce que ces aidants ont aussi des enfants à charge, et que la plupart sont des femmes. Selon les situations, le soutien offert par les proches aidants varie en volume et en contenu, depuis une aide ponctuelle pour les courses ou les documents administratifs jusqu'à la réalisation quotidienne de la toilette et des repas, en passant par un rôle de coordination des aides. De plus, dans le champ du handicap comme dans celui du vieillissement, la dimension de soin est quasi incontournable.

Ainsi, les lois qui semblent aller dans le sens d'un transfert de la solidarité privée vers les solidarités publiques se heurtent, en réalité, dès leur origine, à l'insuffisance des moyens et se traduisent finalement par un appel aux familles (Protecteur du citoyen du Québec, 2014). Cette évolution du contexte politique et institutionnel permet d'éclairer les paradoxes de l'appel à la figure souvent bénévole, parfois professionnalisée du « tiers aidant », aussi appelé « aidant familial » (en France) ou « aidant naturel » ou « proche aidant » (au Québec), et la difficulté à penser aujourd'hui sa « juste place »<sup>(13)</sup>.

### **Cinq paradoxes du recours aux proches aidants dans les politiques sociales**

Sans prétendre ici à l'exhaustivité, les observations réalisées dans le cadre de deux enquêtes conduisent à identifier cinq paradoxes, dégagés de manière inductive et qui reflètent les étonnements de chercheuses face au décalage entre le rôle supposé, ou couramment invoqué par les politiques comme par les acteurs de terrain, de l'aidant familial, et les réalités mises en évidence dans ces enquêtes.

#### *La famille est aussi un acteur politique*

L'image d'Épinal de la famille comme porteuse du rôle de solidarité naturelle, de proximité, par différence aux politiques publiques et institutions qui seraient « enfermantes » et froides, ne correspond pas à l'histoire du handicap. En effet, en France comme au Québec, les familles sont également des acteurs politiques : à la fois institutions de la société civile et partenaires des politiques publiques. Ainsi, les organismes à but non lucratif (OBNL) au Québec et les associations familiales en France jouent un rôle actif de défense des droits des handicapés et de lobbying auprès des pouvoirs publics. De plus, jusqu'aux années 1960, les associations familiales en France et au Québec ont fondé de nombreux centres d'hébergement et établissements sociosanitaires, qui sont aujourd'hui les symboles de « l'institutionnalisation » de la prise en charge des handicaps, et qui sont encore aujourd'hui,

(11) Nova est, en France, la base de données nationale des organismes de services à la personne, ces derniers réalisant sur Nova leurs démarches réglementaires de déclaration et d'agrément. Elle est utilisée pour le pilotage et le suivi statistique.

(12) Voir le site internet <http://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne/secteur-et-activites>

(13) Cette problématique n'est pas spécifique au champ du handicap mais s'inscrit dans un mouvement sociétal, qui concerne aussi les personnes âgées (Gand *et al.*, 2014).

en France, de puissants employeurs. De ce point de vue, il y a donc un paradoxe à en appeler à la famille comme acteur premier des politiques de désinstitutionnalisation et de « soutien à domicile ». Par ailleurs, les rôles institutionnels et politiques de la famille sont pluriels. Ainsi, les proches aidants peuvent contribuer à la politique de maintien à domicile des personnes handicapées à travers leur engagement associatif ou politique. Les familles sont des usagers des services (professionnels, publics) ayant un « pouvoir d’agir », au sein des conseils d’administration des établissements ; également, elles ont une action à travers l’emploi d’outils des politiques nouvelles comme les chèques emploi services en tant que familles consommatrices et usagère de services<sup>(14)</sup>.

Ce premier paradoxe souligne donc l’imbrication complexe qui fait de la famille à la fois un acteur des solidarités privées et aussi un acteur des politiques sociales (comme l’illustre la reconnaissance de l’aidant familial comme acteur stratégique de ces politiques). En même temps, symétriquement, les politiques d’aide au handicap « entrent » dans la famille puisque les services sont désormais donnés à domicile.

La question de la juste place des aidants familiaux croise ainsi celle du pouvoir d’agir des familles, qui peuvent se regrouper en acteur collectif (ou citoyen-politique) et à titre « individuel », être financeurs, usagères de services, fournir elles-mêmes des services à domicile (à titre de proches aidants) qui permettront (ou pas) le maintien ou le soutien à domicile. La recherche a permis de distinguer différentes formes d’articulation entre solidarité de proximité « naturelle » au sein de la famille, usage par la famille de services institutionnels, et rôle de régulation politique ou de défense des droits. Par exemple, pour illustrer l’imbrication complexe des solidarités privées et publiques, dans l’étude québécoise sur les coûts du handicap, Denis, Québécois âgé de 50 ans ayant des incapacités motrices, compte sur sa mère avec qui il habite et sur son frère qui le véhicule tous les jours au travail, mais aussi sur les services à domicile de l’établissement public (le CSSS) et sur l’aide domestique de l’entreprise d’économie sociale. Ici c’est l’aidant naturel (la mère de Denis) qui lui offre le domicile auquel peuvent être rendus les services ; cependant que son frère lui permet de travailler en allant le chercher tous les jours. Ce sont donc les aidants naturels qui permettent la mise en œuvre de la politique de service à domicile. D’autres aidants ont une action politique de défense des droits, par exemple les parents qui ont milité et obtenu la reconnaissance du handicap psychique en France (comme les associations Unapei ou Unafam), ou les parents d’enfants handicapés siégeant sur des conseils d’établissements

### Deux enquêtes de terrain menées en France et au Québec

L’enquête France-Québec sur les services à domicile a colligé au courant de 2013 et 2014 des données empiriques sur une quinzaine de cas de personnes handicapées ou leurs aidants, ces personnes présentant des incapacités physiques (par exemple, la sclérose en plaques), psychiques, intellectuelles ou cognitives (comme la maladie d’Alzheimer). Environ soixante-quinze entretiens ont eu lieu avec des personnes aidées, des intervenants et des gestionnaires de services à domicile, et des proches aidants – ainsi que quelques séances d’observations, essentiellement dans les régions de Rhône-Alpes, pour la France, et de Montréal, pour le Québec. L’étude québécoise sur les coûts du handicap, menée en 2013 et 2014, s’est appuyée sur des entretiens avec une cinquantaine de personnes handicapées ou leurs proches aidants vivant au Québec et présentant des incapacités motrices, sensorielles, cognitives (autisme, santé mentale, déficience intellectuelle) ou multiples. C’est dans ces deux dernières catégories qu’ont été interrogés une dizaine de proches aidants (parents d’enfants ou fratries d’adultes) résidant dans les trois régions de Montréal, Montérégie et Côte-Nord. Les entretiens portaient sur les dépenses et les besoins de la vie courante des individus et leur famille (soins et hygiène, alimentation, habitation, transport, loisirs, responsabilité civique et familiale), ainsi que sur les services qu’ils reçoivent à domicile ou hors de la maison.

ou des comités d’usagers au Québec (Dumais 2012 ; Proulx *et al.*, 2006). Ces différents cas illustrent la diversité des aidants familiaux et la complexité de leur positionnement, entre leur rôle d’aidant privé et celui d’acteur politique ou au service des institutions.

### Les accusations réciproques de désengagement

Un deuxième paradoxe du recours aux aidants familiaux réside dans l’accusation réciproque entre les pouvoirs publics et les familles de désengagement puisque, quand une personne handicapée est trop peu aidée, chacun accuse l’autre de ne pas remplir sa mission de solidarité (publique ou privée). Cette double accusation recouvre plusieurs autres enjeux d’importance : ainsi, la formulation au masculin masque mal une dimension genrée au féminin. En effet, les aidants familiaux sont le plus souvent, mais non exclusivement, des femmes, épouses, filles ou belles-filles, dans une certaine vision traditionnelle de la famille (Brody, 1990 ; Avril, 2014). Par exemple, M<sup>me</sup> Tissot, une Française âgée, en fauteuil roulant, vit littéralement dans le salon aménagé de sa maison, lieu de vie permanent qui lui donne vue sur la rue. Elle est bien entourée de ses filles, dont l’une vit tout près d’elle. Cet exemple croise la

(14) En France, la loi de 2002-2 affiche comme objectif de développer les droits des usagers et, en 2005, la loi Borloo institue, notamment à travers le chèque emploi service, la possibilité pour un particulier d’embaucher un salarié directement ou passer par un organisme de services à la personne ; chacune de ces orientations trouve d’ailleurs aussi son équivalent au Québec.

question du *care* (les soins) et celle de la division du travail entre professionnels et familles pour répondre aux besoins (ou aux exigences) des personnes. Pourtant, les enquêtes montrent plutôt, dans nombre de cas, un engagement fort de part et d'autre. Dans le cas de M<sup>me</sup> Tissot, en plus de l'une de ses filles, les aides à domicile professionnelles viennent plusieurs fois par jour. Ce cas illustre ainsi le double engagement fort à la fois de l'État et de la famille pour permettre le maintien à domicile que cette personne âgée souhaite : « *Je suis allée à l'hôpital plusieurs fois et je préfère être à la maison. [...] Ma maison est tenue propre. C'est important pour moi et les filles [les auxiliaires] comprennent ça même si je suis exigeante* » (Recherche France Québec, entretien en France, octobre 2013).

Dans les enquêtes, certains des aidants hommes rencontrés s'investissent énormément. Ainsi, en France, le fils de M. Boulanger, dont l'épouse a la maladie d'Alzheimer et vit toujours à la maison, s'engage fortement dans tous les aménagements techniques et administratifs : maison, finances, etc. Au Québec, M. Rocher, fils unique, se dévoue à sa mère alitée et, sans accuser l'État d'incurie, sous-entend que personne d'autre que lui ne peut jouer le rôle qu'il a. Ces exemples invitent à relativiser l'accusation de désengagement des familles comme de l'État, souvent associée à l'idée de « désinstitutionnalisation ».

### L'injonction paradoxale à l'efficacité par la réduction des coûts

L'évolution, d'impulsion politique, vers la recherche d'efficacité organisationnelle et de réduction des coûts pour les

aidants professionnels est ressentie par ces acteurs comme paradoxale. Soit que cette « efficacité » passe par un « *dumping* »<sup>(15)</sup> par lequel les tâches professionnelles sont en partie réalisées par les aidants naturels ; soit qu'elle opère avec, notamment, l'injonction, mise en évidence en France par Christelle Avril (2014), au cadrage et au contrôle du temps passé en transports et avec les personnes. Le même constat a pu être observé au Québec, comme l'illustre l'extrait de journal de terrain dans l'encadré 2 ci-contre.

L'évolution similaire en France et au Québec des politiques de handicap et de service à domicile illustre ainsi, selon les observations, une forme d'application des principes de la « nouvelle gestion publique » à l'échelle mondiale (Bellot et al., 2014). En effet, la nouvelle gestion publique (« *new public management* ») nie certaines différences de nature entre gestion publique et gestion privée afin d'améliorer le rapport coût/efficacité du service. Les citoyens sont considérés comme des consommateurs de services publics. Dans ce contexte, les familles sont à la fois mobilisées pour assurer un accompagnement technique et sanitaire de qualité et enjointes à assurer le lien humain et émotionnel que les professionnels ne peuvent plus forcément assumer (mais que beaucoup considèrent comme une composante à part entière de leur professionnalité). Soit un brouillage des frontières entre aidants familiaux, aidants professionnels et même, professionnels du soin en établissement qui peut contribuer à vulnérabiliser les acteurs.

### Les dimensions privée et publique des services « à domicile »

Ce quatrième paradoxe ressort de l'enquête : il s'agit de la complexité et de l'entrecroisement des liens privé-public et, particulièrement, l'intrusion de l'intime dans les fonctionnements professionnels et des normes professionnelles dans les fonctionnements familiaux. En effet, le recours aux familles ne fait pas que combler les manques de moyens publics, compte tenu des difficultés des politiques et des aidants professionnels à proposer une aide qui respecte les fonctionnements intimes des familles. D'une part, la famille dans son fonctionnement « naturel » est profondément transformée par les attentes des politiques lorsque l'aidant respecte les normes de sécurité et est capable de gestes techniques et sanitaires quasi professionnels ; d'autre part, les politiques et les normes professionnelles peuvent aussi être bousculées, voire transformées par les exigences et les fonctionnements intimes des aidants familiaux à domicile – remettant encore un peu plus en cause la fausse évidence du partage entre les politiques et les solidarités publiques et institutionnelles d'un côté, la famille et la solidarité privée naturelle, de l'autre. C'est ce qu'illustre l'exemple, déjà évoqué pour

Encadré 2

#### Réunion de service avec les auxiliaires du Centre de santé et de service sociaux à Montréal

*Dans la salle, nous voyons un tableau sur lequel est écrit « Kaizen aide à domicile ». Le Kaizen est un outil de base de gestion des processus, visant l'amélioration continue du travail concret réalisé dans un laps de temps très court par une équipe multidisciplinaire. [...] Les préposées (aides à domicile professionnelles, embauchées par le service public) ne cessent de dénoncer l'inadaptation de cette méthode, qui veut évaluer leur temps de trajet mais aussi un temps pour la douche, etc., sans prendre en compte la réalité des situations qu'elles trouvent au domicile des personnes. Elles se plaignent de la cadence qui a fortement augmenté et n'est pas tenable selon elles. Le responsable de service qui anime la réunion nous commente à la fin : "c'était quand même bien fait, avec des objectifs réalistes, et pour mieux répondre aux besoins ; mais le problème c'est la cadence ici, vous avez entendu..." (Recherche France Québec, extrait du journal de terrain, mai 2014).*

(15) Il s'agit ici du *dumping* social, à savoir une mise en concurrence (déloyale) de salariés avec de la main-d'œuvre moins chère (ou même gratuite).

le Québec, de M. Rocher, fils « aidant naturel » de sa mère. Cet exemple semble révélateur des ambiguïtés de la notion d'« aidant naturel » puisque non seulement cet aidant masculin a totalement réorganisé l'espace du domicile, son emploi du temps, négocié avec son employeur une réduction de son temps de travail et adapté ses pratiques de *care* aux besoins de sa mère gravement handicapée et dépendante en fonction des exigences institutionnelles et médicales, mais il convoque aussi la force et la légitimité du lien affectif « naturel » le liant à sa mère pour réinterroger les politiques de santé et pour refuser de réduire, comme son entourage privé l'y invite et comme les institutions le lui permettraient, la durée de prise en charge de sa mère en fin de vie<sup>(16)</sup> :

« *Moi, j'étais motivé, mais je dis pas que c'est pour tout le monde, parce qu'il y a beaucoup de gens qui vont se dire "écoute, j'ai ma vie, moi, mes parents ont eu leur vie, et ... je vais pas perdre ma vie pour les aider s'ils sont vraiment vers la fin de leur vie de toute manière". Mais les placer quelque part – en anglais on dit "Out of sight, out of mind" – non... ma mère, elle m'a donné la vie, c'est à mon tour de lui donner une bonne qualité de vie* » (Recherche France Québec, entretien au Québec, mai 2014).

Cet exemple illustre plusieurs paradoxes de l'aidant familial, devenu un acteur des politiques de *care* et de soin à domicile qui se conforme aux normes concernant l'accompagnement institutionnalisé et médicalisé et qui, pourtant, dénonce implicitement les limites des politiques sociales et de l'aide institutionnelle en revendiquant sa place comme aidant « naturel » capable au nom du lien affectif qui le lie à sa mère, de bousculer les politiques publiques et leurs orientations générales et éthiques.

Le paradoxe est souligné par une autre appellation des tiers aidants, aidants familiaux, aidants naturels ou proches aidants – ceux-ci sont en effet également dits « aidants informels ». Cette dernière catégorie désigne les personnes non professionnelles qui apportent leur soutien gratuitement et durablement à un proche dépendant, handicapé ou fragilisé. Pourtant, particulièrement dans le champ du handicap, les pouvoirs publics attendent des aidants familiaux qu'ils augmentent leurs compétences et leur technicité, conformément aux normes édictées par le secteur sanitaire et médical – au point d'en faire des semi ou quasi professionnels, ou appelés en tout cas à de plus en plus se professionnaliser (comme l'ont développé par exemple Lavoie et Guberman, 2007). C'est ce qu'illustre l'exemple de M. Rocher :

« *La manière que ça a débuté, c'était de l'hôpital, j'ai été approché par des travailleurs sociaux. [...] Ils savaient que je voulais m'occuper de ma mère à la maison. Je voulais...*

*l'amener chez moi, avec l'idée qu'elle va être plus heureuse dans son ambiance de maison, et je pensais que si on m'aide un petit peu, qu'on me fait voir les techniques ... je serais assez capable de lui donner le même service, et peut-être plus fréquent qu'ils le donnent à l'hôpital. [...] ».* [M. Rocher raconte ensuite comment il a été peu à peu amené à réaliser des gestes de plus en plus techniques, suivant les conseils des soignants.] (Recherche France Québec, entretien au Québec, mai 2014).

En France comme au Québec, il existe des ressemblances importantes dans le contenu du travail des aidants familiaux et professionnels – comme les mêmes tâches évoquées, listées du ménage, du soin, de la propreté, et aussi du travail relationnel/émotionnel, qui n'est de fait pas l'apanage de la famille. Inversement, l'exigence de lien de proximité et de lien affectif que l'aidant familial a vocation à assurer s'affirme aussi. Ainsi dans l'extrait d'entretien ci-dessus, M. Rocher revendique qu'il pourra faire les mêmes soins et « *plus souvent* » que le service hospitalier. De même, les parents d'un enfant lourdement handicapé développent, par la force des choses, des gestes techniques et des connaissances pointues sur les traitements utiles à leur enfant. Par exemple, les parents du jeune Oscar ont non seulement changé de métier pour accommoder leurs horaires avec les exigences d'aide de leur fils, mais ils se sont même mis à solliciter des dons afin d'acquérir les équipements de pointe ou à recruter les bénévoles pour s'occuper de leur fils de temps en temps (Étude québécoise sur les coûts du handicap, hiver 2014).

### *Les tiers aidants vulnérabilisés*

Le cinquième paradoxe se situe dans le prolongement de l'ambivalence de la position des aidants familiaux : pour eux(elles), la situation d'entre-deux (mi-aidants professionnels, mi-familles proches et aidants informels) est un facteur de vulnérabilité (Bresson *et al.*, 2013). En effet, les proches aidants sont dans une position socioéconomique fragile. Ils peuvent se précariser et même se paupériser quand ils doivent mettre leur vie professionnelle entre parenthèses, ou quand ils réduisent leur temps de travail pour s'occuper d'une personne proche en situation de handicap ou de dépendance. Et pourtant, certains aidants peuvent aussi, à travers la reconnaissance de leur rôle d'aidant, acquérir ou réacquérir un statut et une place dans la société. En ce sens, accéder au statut d'aidant familial peut être, quelquefois simultanément, un moyen d'obtenir une reconnaissance sociale, voire de légitimer l'accès à des ressources (logement, accès à un quasi-statut professionnel) pour certaines personnes sans qualification et/ou sans emploi. Ainsi au Québec, depuis 1984, la politique « *A part... égale* » insiste sur la formation des

(16) Au moment de l'entretien, M. Rocher s'occupe de sa mère depuis déjà deux ans, alors que les médecins lui avaient annoncé une fin de vie dans les six mois.



professionnels accompagnateurs, avec une approche multidimensionnelle de l'intégration et des droits des personnes handicapées et, depuis 2004, la politique de soutien à domicile reconnaît les « proches aidants ». Or, ces orientations se heurtent en réalité à l'insuffisance des moyens. D'ailleurs, une fonctionnaire handicapée, maintenant rentière, explique que, pour cette raison, elle joue elle-même un rôle de régulation conforme au régime « libéral » mis en place : depuis que certains services publics à domicile sont tarifés, elle a renoncé aux services gratuits et subventionnés pour les laisser « aux plus démunis » (Étude québécoise sur les coûts du handicap, hiver 2014).

Par ailleurs, au-delà de sa situation socio-économique, l'aidant est vulnérable parce qu'il est très sollicité, très impliqué émotionnellement. De nombreux aidants sont affectés par le stress, la dépression et les troubles du sommeil (Haute Autorité de Santé, 2010). Trop préoccupés par la maladie de leur proche, certains en viennent à négliger leur propre santé. Dès la fin des années 1970, la surmortalité et l'épuisement (*burn-out*) des conjoints et des enfants accompagnant des malades qualifiés médicalement de « déments », c'est-à-dire atteints de maladies neurodégénératives de type Alzheimer, a commencé à être repéré et caractérisé par des médecins aux États-Unis. Récemment, en France, des suivis de cohorte ont révélé l'impact du rôle d'aidant sur l'état de santé et le moral de ceux qui l'assument<sup>(17)</sup>. Si la présence de l'aidant est ce qui permet le maintien à domicile, son épuisement voire sa mortalité est aussi ce qui précipite souvent l'entrée en institution de la personne en perte d'autonomie. Le cas de la mère du jeune Basile, autiste, qui « *court partout et tous les jours pour des services* » témoigne de la situation du côté québécois ; elle a recréé à la maison des installations spéciales, mais doit aussi consulter une psychologue et elle voit peu ses amis. « *J'ai fait le choix de vie de ne pas charger mes amis et mon entourage avec mes soucis* » (Étude québécoise sur les coûts du handicap, hiver 2014). Ce cinquième paradoxe du recours aux aidants familiaux illustre non seulement les décalages entre leur image pour le « sens commun » et la réalité de leurs rôles, mais aussi les avancées et les limites de la politique de handicap et de développement des services à domicile des États-providence en France et au Québec.

## Conclusion

Les politiques sociales ont connu, depuis les années 1980, de nombreuses transformations partout dans le monde, et la France et le Québec ont suivi, de ce point de vue, des évolutions très comparables – comme le montre

l'exemple des politiques du handicap. Malgré leurs différences de modèles sociaux, ces pays ont en commun une histoire longue de prise en charge institutionnalisée des personnes handicapées. Vis-à-vis de cette population, les solidarités publiques et/ou les réponses coconstruites avec le secteur associatif et la « société civile » constituent un héritage politique et sociétal incontournable. Dans ce contexte, la résurgence de l'appel aux solidarités privées familiales se joue à travers la figure d'un acteur particulier, désigné de multiples manières comme tiers aidant, aidant familial, aidant informel, aidant « naturel ». Toute la démarche et les résultats des enquêtes réalisées en France et au Québec illustrent les paradoxes de cette figure qui, de ce point de vue, n'a bien sûr, rien de « naturel » : la famille participe de multiples manières aux politiques publiques du handicap, étant à la fois une institution, actrice de ces politiques (à travers le rôle des associations familiales, la convocation des familles dont les aidants familiaux pour rendre possible la désinstitutionnalisation et le maintien à domicile). La signification à donner à cette participation renvoie à une double accusation réciproque de « désengagement » des familles et de l'État vis-à-vis de ces personnes handicapées. Les aidants familiaux symbolisent par ailleurs la solidarité « naturelle » et l'aide privée informelle alors qu'ils sont dans les faits, enjoint à se professionnaliser pour accompagner la prise en charge médicale souvent très technicienne et normée. Leur position les rend vulnérables mais peut aussi, dans certains cas, leur conférer un statut valorisant (ou moins dévalorisé que leur situation initiale). Enfin, l'entrecroisement des dimensions publique et privée renforce l'intrusion des institutions et des politiques dans le domaine privé de la famille (le domicile), tout en positionnant, à l'inverse, les aidants familiaux comme des acteurs incontournables et stratégiques pouvant infléchir l'application voire le sens des politiques sociales menées – précisément au nom de leur légitimité « naturelle » réinvestie ici comme argument pour infléchir l'action institutionnelle.

Ainsi, la vulnérabilité de l'aidant constitue un enjeu important qui interroge, du point de vue des politiques publiques, la question de la reconnaissance de cet acteur et, plus généralement, des conditions nécessaires, à organiser, pour permettre un vécu positif des aidants comme, aussi, des personnes handicapées. Enfin, la difficulté à penser la « juste place » des aidants familiaux est un enjeu global et sociétal qui interroge les rapports entre éthique et politique, entre nature et société, rappelant à chacun l'enjeu majeur des politiques sociales qui n'est rien moins qu'organiser les solidarités et « faire société ».

(17) Par exemple, l'enquête présentée dans l'argumentaire *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, document validé par la Haute Autorité de Santé (travail interne à la HAS), février 2010, téléchargeable sur [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_argumentaire\\_2010-03-31\\_15-38-54\\_749.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf).

- Avril C., 2014, *Les aides à domicile, un autre monde populaire*, Paris, La Dispute.
- Barbier J.-C., 2008, *La longue marche vers l'Europe sociale*, Paris, Presses universitaires de France.
- Bellot C., Bresson M., Jetté C., 2014, *Le travail social et la nouvelle gestion publique*, Québec, Presses de l'université du Québec.
- Bresson M., Geronimi V., Pottier N., 2013, *La vulnérabilité : questions de recherches en sciences sociales*, Fribourg, Academic Press Fribourg.
- Brody E. M., 1990. *Women in the middle: Their parent-care years*, New York, Springer.
- Cohu S., Lequet-Slama D., Velche D., 2005, La politique en faveur des personnes handicapées dans l'union européenne, *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 9-33.
- Devetter X., Jany-Catrice F., Ribault T., 2009, *Les services à la personne*, Paris, La Découverte.
- Dumais L., 2012, L'insertion sociale des personnes handicapées au Québec : Comment l'État vient-il soutenir le tiers secteur et les familles ?, *Revue canadienne de Politique sociale*, vol. 67, n° 1, p. 44-57.
- Dumais L., Ducharme M.-N., Prohet A. (avec la collaboration de Archambault L.), 2014, Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille, Montréal, université du Québec à Montréal, *Cahiers du LAREPPS*, n° 14-01, p. 185. Voir le site internet : <http://www.larepps.uqam.ca/cahiers/liste.htm>
- Dumais L., Ducharme M.-N., 2016, Les coûts du handicap au Québec : que font les ménages et comment les soutenir équitablement ?, *Alter-European Journal of Disability Research*, vol. 11, n° 2, p. 99-112.
- Gand S., Hénaut L., Sardas J.-C., 2014, *Aider les proches aidants, Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires*, Paris, Presses des Mines.
- Haute Autorité de Santé, 2010, *Rapport d'activité 2010*, St-Denis. Site internet : <http://www.has-sante.fr>
- Jetté C., Vaillancourt Y., Bergeron-Gaudin J.-V., 2011, L'économie plurielle dans les services à domicile au Canada : une comparaison des modes de régulation entre le Québec et l'Ontario, *Lien social et Politiques*, n° 66, p. 155-175.
- Jetté C., Vaillancourt Y., 2009, *Les arrangements institutionnels entre l'État québécois et les entreprises d'économie sociale en aide domestique. Une analyse sociopolitique de l'économie sociale dans les services de soutien à domicile*, Montréal, Éditions Vie économique.
- Lavoie J.-P., Guberman N., 2007. Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités. Quel partage de responsabilités entre les familles et l'État ?, *Informations sociales*, n° 143, p. 76-86.
- Lesemann F., Martin C., 2007, Québec/France : des recherches sociales en miroir, *Informations sociales*, n° 143, p. 5-15.
- Lesemann F., Martin C., 1993. *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La Documentation française.
- Mailhot M., Dumais L., Vaillancourt Y., 2005, Un regard québécois sur la nouvelle législation française relative aux personnes handicapées, *Santé Société et Solidarité*, vol. 4, n° 2, p. 83-91.
- Ministère de la Famille et des Aînés (MFA), ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), 2012, *Vieillir et vivre ensemble*, Québec, MFA.
- Protecteur du citoyen du Québec, 2014, *La réponse aux besoins de soutien à domicile et d'hébergement fournie aux aînés en perte d'autonomie et aux personnes handicapées : problématique, enjeux et défis*, 13<sup>e</sup> Congrès annuel du Conseil pour la protection des malades, Laval, Canada, 2 juin 2014. Site internet : <https://protecteur-citoyen.qc.ca/fr/a-propos/discours/la-reponse-aux-besoins-de-soutien-a-domicile-et-d-hebergement-fournie-aux-aines-en-perte-d-autonomie-et-aux-personnes-handicapees-problematique-enjeux-et-defis>
- Proulx J., Dumais L., Caillouette J., Vaillancourt Y., 2006, Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôles des acteurs et dynamiques régionales, *Les Cahiers du Larepps*, n° 06-12, UQAM, juin, 216 p. Site internet : <http://www.larepps.uqam.ca/Page/publications.aspx>
- Weber F., 2010, Les aidants familiaux : une réalité contrastée, in Halpern C. (dir.), *La Santé, un enjeu de société*, Auxerre, Éditions Sciences humaines, p. 140-147.