Rapport scientifique final

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	**Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe**
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	**Myriam Winance (CERMES3, INSERM)**
Référence de l'appel à projets (nom + année)	**Les établissements et services médicosociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées (2018)**
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	**Le CERMES 3 (coordination), Handéo, Arènes (EHESP)**
Durée **initiale** du projet	**12 mois**
Période du projet (date début – date fin)	**15/04/2019 > 14/02/2023**
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	**Oui. 3 prolongations :** **1. 10 mois** **2. 9 mois et demi** **3. 14 mois**
Le cas échéant, expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	**Ces trois prolongations ont été demandées pour des raisons différentes :** **Les deux premières prolongations ont été demandées en raison du retard pris dans la réalisation du projet, lié au contexte social et sanitaire de l'automne 2019, puis de l'année 2020.**

	La troisième prolongation était liée au projet de poursuivre les travaux entamés dans le cadre du réseau par un projet de publication d'un ouvrage de sciences sociales sur le médico-social. Cette prolongation nous permettait d'engager, avec les fonds restants, un chargé de mission pour nous appuyer dans la coordination et la réalisation de cet ouvrage.
Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur du rapport	**Myriam Winance**
Fonction au sein du projet *(si différent du Coordinateur scientifique du projet)*	
Téléphone	**09 50 99 18 11**
Adresse électronique	**myriam.winance@inserm.fr**
Date de rédaction du rapport	**Août 2023**

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet *(si pertinent)*

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation …)
Pinon	Juliette	stagiaire	03/02/2020	6 mois	stage
Bertrand	Louis	IR	01/04/2022	10 mois	CDD à 30%

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
Desjeux	Cyril	Directeur scientifique Handéo	10
Henckes	Nicolas	CR CNRS	15
Le Bihan	Blanche	Professeur EHESP	5
Martin	Claude	DR CNRS	10
Rapegno	Noémie	MCU EHESP	10
Sopadzhiyan	Alis	MCU EHESP	10
Velpry	Livia	MCF Université Paris VIII	5
Winance	Myriam	CR INSERM	15

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

-sociologie (40 %)
-sciences politiques (30 %)
-histoire (20%)
-géographie (10%)

SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

Synthèse courte

Objectif du projet

L'objectif de ce projet était de créer et de développer un réseau de recherche ayant pour ambition de rassembler des chercheurs, issus des différentes disciplines de sciences humaines et sociales (SHS), et des acteurs, professionnels ou usagers, qui s'intéressent aux organisations du médico-social en France. Nous souhaitions que ce réseau de recherche soit transversal aux catégories de population accompagnées par le secteur médico-social (personnes handicapées, âgées dépendantes ou atteintes de troubles de la santé mentale), aux disciplines des sciences humaines et sociales, aux acteurs (chercheurs académiques, acteurs du champ).

Contexte et problématique

À l'origine de ce réseau, se trouvait un double constat. Le premier constat concerne la spécificité et la diversité, de ce qu'en France, on appelle le « secteur médico-social ». Catégorie institutionnelle, professionnelle et politique, le « médico-social » désigne un ensemble de services et d'établissements qui accueillent, accompagnent, assistent ou encore apportent des soins ou de l'aide à des personnes affectées par des problèmes durables mêlant dimensions sociales et de santé dans différentes sphères de leur vie. D'un côté, depuis la loi de 1975, ces institutions et services sont constitués par la réglementation comme un ensemble unifié placé sous la tutelle de l'État et des collectivités locales. Cette unification fait la spécificité du paysage institutionnel français. D'un autre côté, le mode de fonctionnement de ces structures, leurs statuts administratifs, leurs financements, leurs missions et les populations auxquelles elles s'adressent, sont divers, couvrant toutes les tranches d'âge, de l'enfance à la vieillesse. Ce qu'est le « secteur médico-social » français reste donc flou et mouvant, traversé de tensions et d'ambivalences.

Le second constat concerne la recherche sur « le médico-social ». Loin d'être inexistante en France, elle est cependant cloisonnée par catégories de population (handicap, vieillesse, santé mentale, enfance, précarité sociale), par disciplines et enfin, selon le statut de ses auteurs (chercheurs académiques, chercheurs-acteurs, professionnels, administrations, personnes concernées, etc.). Dès lors, l'objectif de ce réseau était de créer un espace de réflexion sur le « médico-social » qui soit transversal à ces catégories, disciplines de SHS et acteurs. Il était de commencer à animer et à structurer une recherche sur le « médico-social ».

Ce réseau a proposé une analyse croisée des politiques sociales à partir d'un intérêt pour les organisations, formelles ou informelles, qui constituent, en pratique, l'État Social, c'est-à-dire qui accompagnent, prennent en charge, soignent… les personnes dans leur vie quotidienne

et sociale. La mise en œuvre, l'accès et l'exercice des droits sociaux reposent en effet avant tout sur le travail, souvent au long cours, d'une diversité d'intervenants, professionnels ou non, situés à proximité ou à distance des personnes. Ce sont ce travail et les organisations dans lesquelles il prend place qui nous ont intéressés dans le cadre de ce réseau. Comment est accompli ce travail et en quoi consiste-t-il ? Sur quelles organisations, instruments et approches s'appuie-t-il ? Par quel type d'acteurs, professionnels ou non, est-il réalisé ? Quelle diversité organisationnelle peut-on observer en fonction des contextes politiques nationaux ? Que fait ce travail aux droits des personnes? Comment les personnes concernées participent-elles (ou non) à ce travail ? Nous avons été particulièrement attentifs aux évolutions de ces organisations « médico-sociales », notamment dans le cadre de ce qu'on appelle généralement la « désinstitutionnalisation », mais qui apparaît plutôt, le plus souvent, comme une transformation des formes organisationnelles de l'aide. Enfin, nous avons interrogé les croisements catégoriels et les circulations multiples (de personnes, de savoirs, etc.) entre ces catégories qui se heurtent, notamment aux barrières d'âge (sorties d'une structure pour mineurs ou jeunes majeurs ; passage d'une structure pour enfants à une structure pour adultes ; avancement en âge des personnes handicapées ; vieillissement des proches aidants ; etc.).

Méthodologie et activités réalisées

Ce réseau a été initié par des chercheurs (issus du CERMES3 et d'Arènes, de différentes disciplines des SHS), et le directeur scientifique d'Handéo. Cette collaboration a été essentielle pour identifier les acteurs du secteur médico-social potentiellement intéressés par un tel projet, mais également et surtout pour mener la réflexion sur les possibilités, les conditions et les moyens à mettre en œuvre pour engager des échanges entre le monde académique et les acteurs du secteur médico-social, échanges qui soient intéressants et profitent aux différentes parties.

La mise en œuvre de ce réseau de recherche s'est opérée via différentes activités :

1. La mise en place d'un séminaire régulier intitulé « Les organisations du Welfare : pratiques, expériences et politiques des institutions sociales, sanitaires et médico-sociales », entre 2018 et 2021. Nous avons centré ce séminaire sur l'étude des organisations, formelles ou informelles, qui constituent, en pratique, l'État Social, c'est-à-dire qui accompagnent, prennent en charge, soignent… les personnes dans leur vie quotidienne et sociale. Au cours de ces trois années, nous avons fait évoluer le séminaire, dans son contenu et dans sa forme.

   Dans son contenu : nous avons structuré ce séminaire autour d'entrées thématiques :

   - Transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social,
   - Conditions de travail des professionnels, transformations des professionnalités,
   - Accès aux droits,
   - Care informel, nature du care, formes de savoir et savoir-faire,
   - Quantification, évaluation.

   Concernant le format : nous sommes passés d'un format de séminaire de recherche classique à un format permettant l'intervention et l'échange entre les chercheurs académiques et les autres acteurs de la recherche sur le médico-social (professionnels, administratifs, usagers, etc…). Chaque intervention faite par un chercheur (programme de 2020-2021) était mise en perspective par un acteur, à partir de sa position et de son

expérience. Ce format a ouvert des perspectives pour mieux comprendre la manière dont la recherche peut être une ressource pour l'action ou pour les acteurs, et s'adapter à leurs besoins, et inversement, la manière dont leurs questionnements pouvaient générer de la recherche et de la connaissance.

2. L'organisation de journée d'études annuelles du réseau. 5 journées ont été organisées autour des thématiques suivantes : la notion de *social care* pour penser le médico-social ? (2019), Les organisations du *welfare* à l'ère du COVID19 (2020), Enquêter dans les institutions et services du médico-social (2021), Savoirs d'expériences et expériences de savoirs dans les secteurs social, sanitaire et médico-social (2021), Rédiger un ouvrage de référence sur le médico-social (2023).

3. Une synthèse de la littérature a été réalisée

4. Un ouvrage de référence est en cours de publication aux éditions Dunod, sous le titre provisoire « Interroger le médico-social ». Cet ouvrage se donne pour objectif d'explorer, avec les notions et les outils des sciences humaines et sociales, les grandes problématiques posées par le « médico-social ». Il interroge ce terme, mais montre aussi sa performativité. Il présente des analyses et propose des ressources et des pistes de réflexion pour permettre aux acteurs de transformer leurs pratiques. Il est structuré en 7 thématiques et chacune, comme le séminaire, articule des chapitres rédigés par des chercheurs et une mise en perspective par des acteurs du secteur, à partir de leur position propre et de leur expérience.

Perspectives pour la décision publique

Ce projet de réseau de recherche a permis la création d'un certain nombre de liens entre chercheurs d'une part, entre chercheurs et acteurs du secteur médico-social d'autre part. Il a rendu visible l'intérêt que chercheurs et acteurs partageaient autour de cet objet, qui est un objet aux contours flous et mouvants, qui peut être abordé à partir de différentes problématiques, cadres théoriques, méthodologies. La perspective transversale (aux catégories de population, aux disciplines et aux acteurs) que nous avons adoptée paraît particulièrement intéressante pour mettre en évidence les tensions, les difficultés, les évolutions qui traversent le secteur médico-social. L'ouvrage que nous sommes en train de finaliser, reflète cette perspective. Nous pensons qu'il sera non seulement un ouvrage de référence pour ceux qui souhaitent mener des recherches sur le secteur médico-social, mais aussi un outil pour les acteurs du champ, pour comprendre et transformer ce secteur.

Rapport scientifique

ORGANISATION ET PRATIQUES DU « MÉDICO-SOCIAL ». UN RÉSEAU DE RECHERCHES TRANSVERSAL AUX CATÉGORIES, AUX ACTEURS, AUX DISCIPLINES, À L'EUROPE

Ce projet, financé par l'IReSP et la CNSA dans le cadre de l'appel thématique « *Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées* » de 2018, était non pas un projet de recherche, mais un projet de réseau de recherche (dans leur modalité telle que pensée dans cet appel). Ce réseau de recherche était centré sur les organisations et les pratiques du « médico-social », et ambitionnait d'adopter une perspective transversale aux catégories (handicap, vieillesse, santé mentale, maladie chronique), aux disciplines de sciences sociales et humaines, aux regards académiques ou professionnels, et enfin, aux différents contextes nationaux européens. Ce rapport est donc conçu comme un rapport d'activités, et non comme un rapport de recherche. Nous avons cependant cherché à respecter au mieux les items du plan, tels qu'ils étaient demandés dans le document modèle. Enfin, pour ce qui est du contexte, de la problématique et des objectifs, ce rapport reprend en partie, en l'actualisant, le projet de recherche rédigé (ces éléments n'ayant pas fondamentalement évolué depuis cette rédaction).

Nous rappelons dans la première partie de ce rapport, le contexte de ce projet, puis, dans la seconde partie, notre problématique et nos objectifs, tels qu'ils étaient énoncés dans le projet soumis. Dans la troisième partie, nous expliquons la mise en œuvre du projet, présentons les activités réalisées et les résultats auxquels ce projet a donné lieu. Le réseau que nous avons constitué, a, de notre point vue, permis d'avancer sur la structuration d'un champ de recherche sur le médico-social qui soit transversal aux catégories de population et aux acteurs (chercheurs, professionnels, autorités administratives et politiques, etc.). Par contre, nous n'avons que peu exploré et développé la dimension internationale, et ce notamment du fait de la crise sanitaire de 2020, qui nous a resserrés sur le contexte français, concrètement et théoriquement. Nous évoquons les difficultés rencontrées, ainsi que les écarts entre le projet et sa mise en œuvre tout au long du document. Enfin, les documents situés en annexe viennent compléter ce rapport, et rendent compte de l'activité du réseau.

1. Contexte du projet.

Le secteur médio-social français : une catégorie administrative française aux contours flous

En France, le « secteur médico-social » désigne un ensemble de services et d'établissements qui accompagnent, de manière durable ou temporaire, certaines personnes ayant besoin d'aide, de soin (médical, paramédical, d'hygiène…), de soutien pour tout ou partie des activités de la vie

quotidienne. Ces services et établissements font travailler un ensemble de professions éducatives, sanitaires et sociales, et ils remplissent des missions très diverses, d'hébergement, de soin et d'aide à la vie quotidienne et de la vie sociale, d'accompagnement au travail, d'éducation, de loisirs, de citoyenneté… Le secteur médico-social couvre toutes les classes d'âges (de l'enfance à la personne âgée) et il prend en charge des populations elles aussi diverses, handicapées, âgées dépendantes, ou plus largement « vulnérables », dont le point commun est d'avoir besoin de soin ou d'aide au long cours. Ainsi, le secteur médico-social d'une part, « articule le sanitaire et le social » dans la mesure où il apporte à ces population un accompagnement associant ces deux dimensions. D'autre part, il « se situe entre le sanitaire et le social » dans la mesure où il accompagne, très souvent, des populations qui posent problème à l'hôpital d'un côté, et aux institutions sociales (par exemple éducatives comme l'école) de l'autre[1].

Concrètement, il est cependant difficile d'identifier ce que recouvrent ces services et établissements. Le qualificatif de « médico-social » qui les caractérise vise à suggérer leur appartenance à une catégorie administrative, mais celle-ci apparaît mal définie et ses contours sont flous. En particulier, il n'existe aucune liste d'établissements ou services médico-sociaux et aucun critère qui permette de définir en toute généralité si un établissement ou service est à caractère sanitaire, médico-social ou social[2]. D'un autre côté, le médico-social a aussi été en France une catégorie politique et pragmatique, utilisée à la fois pour construire et définir les problèmes posés par certaines catégories de personnes ayant des difficultés à la fois médicales et sociales, et nécessitant une aide ou des soins[3] au long cours, et pour organiser pour ces personnes des modalités de prise en charge[4] qui elles-mêmes reposent sur l'intrication de dimensions médicales et sociales. L'indétermination de la catégorie explique sans doute en partie son succès ou, du moins, sa capacité à générer et à soutenir l'inventivité des acteurs, et leur propre capacité à aider les personnes, sous des formes variées.

---

[1] Problématique plus ou moins centrale en fonction des périodes historiques.

[2] En outre, il est intéressant de noter que la loi de 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, donne une définition, non du « secteur médico-social », mais de « l'action sociale et médico-sociale » : « l'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. » Cette définition est intéressante car elle ne distingue pas l'action médico-sociale de l'action sociale, en définissant les deux dans un même geste.

[3] Que nous utilisons ici, et dans l'ensemble du texte, au sens large du terme anglais « care »

[4] Terme que nous utilisons pour désigner tant la dimension organisationnelle et institutionnelle, que la dimension pratique, quotidienne de la prise en charge

Une partie de cette indétermination découle de l'histoire même de ces structures. Comme l'a souligné J.-Y. Barreyre, le secteur médico-social s'est construit, « *au XXè siècle, dans un rapport de forces entre les familles, l'État, les partis politiques, les courants laïcs et religieux, le secteur sanitaire et les professions de médecins, et enfin, les universités des sciences médicales et des sciences humaines*. » (Barreyre, 2013, p. 16). C'est en effet d'abord par en bas, à partir d'initiatives locales impliquant professionnels, militants et administrations, que s'est progressivement constitué ce tissu institutionnel. Deux moments peuvent probablement être distingués dans cette histoire. Dans un premier temps, tout au long des années d'après-guerre, le médico-social a d'abord été un ensemble d'établissements d'hébergement et de soin qui visaient à accueillir et prendre en charge au long cours des populations dont l'hôpital notamment, mais aussi l'école, ne pouvaient ou ne voulaient plus s'occuper et qu'ils ont externalisés et placés « hors leurs murs »[5]. À partir des années 1980 environ, dans un second temps, une nouvelle dynamique de création de services a pris le relais. Il ne s'agissait plus alors d'accueillir des personnes dans des établissements d'hébergement, mais de leur proposer des accompagnements dans la vie ordinaire, sur leurs lieux de vie ou de travail. Ce nouvel ensemble de services médico-sociaux fonctionnait également dans une interpénétration plus forte avec les institutions sanitaires et sociales, nécessitant l'organisation de collaborations ou de coordinations.

Au-delà de ces généralités, l'essor de ces établissements et services a reposé sur des logiques variées selon les populations concernées (Roussel, 1984). Dans le champ de l'enfance handicapée par exemple, les initiatives ont été essentiellement associatives ; elles débutent dans les années 1950 par la création d'établissements d'éducation et de soin (des internats : IMP, IMPro, et des externats). À partir des années 1970-1980 environ, le nombre de créations d'établissements diminue, pour faire place à celles de services (Triomphe et al., 1995; Zafiropoulos, 1981). Dans le champ des adultes handicapés, les créations d'établissements débutent dans les années 1960 et celles de services dans les années 1980 (Rapegno, 2014). Pour les personnes âgées, l'hébergement en hospice est resté jusque dans les années 1970 la principale option (Feller, 2017). Le rapport Laroque (1962) met l'accent sur le maintien à domicile des personnes âgées, mais le développement des services, portés par des organismes à but non-lucratif, se fait lentement jusqu'aux années 1990 (Capuano, 2018; Guillemard, 1980). Puis, dans les années 2000, deux logiques coexistent visant des objectifs différents : d'un côté, un objectif de maintien à domicile des personnes âgées (avec par exemple la création de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie en 2002), de l'autre, un objectif de développement d'emplois dans les services à la personne (loi dite Borloo en 2005), d'où le développement, à partir de cette date d'une offre de services portés par des organismes à but lucratif (Capuano, 2017; Capuano & Blanc, 2012;

[5] C'est le cas par exemple pour les enfants polyhandicapés (Winance & Bertrand, 2017).

Ennuyer, 2007). Enfin, dans le champ de la maladie mentale, un nouveau secteur a progressivement émergé dans le courant des années 1980 et 1990 en réponse à la « désinstitutionnalisation », à partir des initiatives des associations de familles et de certains professionnels de santé mentale (Henckes, 2009, 2012, 2018; Jaeger, 2012).

Si le « secteur médico-social » français apparaît ainsi comme le résultat de ces efforts désordonnés, il est également le produit des efforts de rationalisation entrepris par l'État. Deux séries de lois ont incarné ces efforts. Au milieu des années 1970, la loi de 1975, sur les établissements sociaux et médico-sociaux, est la première grande loi sur ce secteur médico-social. Si elle définit les missions de ces établissements et services, et leurs modalités de fonctionnement, elle entérine également le rôle de l'initiative locale, essentiellement privée, régulée par l'État a posteriori à travers l'autorisation, le financement et le contrôle des établissements et services créés. Les réformes des années 2000 marquent une évolution dans cette histoire d'une part en mettant l'accent sur les droits des usagers, l'inclusion en milieu ordinaire et l'ouverture des établissements sur l'extérieur (loi de 2002), d'autre part en transformant les modalités d'organisation de ce secteur (financement, appels à projets… dans la loi dite « HPST » de 2009). Ces textes constituent sans aucun doute des tentatives d'intégration et de rationalisation du secteur médico-social, mais celles-ci restent inabouties et elles ne parviennent pas à contrebalancer les effets d'émiettement liés aux dynamiques que nous avons décrites très rapidement ci-dessus.

Ces textes ont également conduit à constituer le médico-social en catégorie spécifique à la France et sans équivalent à l'étranger. Si jusqu'à un certain point, les catégories de maladie chronique, de « *social care* » (Martin, 2008; Martin & Le Bihan, 2014) ou de « *long term care* » recouvrent des zones de problèmes proches de ceux que recouvrent en France le terme de médico-social, dans la plupart des pays, ce sont des constellations différentes de catégories, de pratiques et d'institutions qui prennent en charge ces problèmes. Cette spécificité, propre à chaque pays, explique le caractère à la fois épars, et peu structuré de la recherche sur ces questions en France et en Europe.

Résultats-livrables

Dans l'ouvrage de l'ouvrage de référence sur le médico-social, que nous avons coordonné et en partie rédigé (cfr plus bas, partie 3 de ce rapport, nous revenons sur l'argumentaire de cet ouvrage et la manière dont nous l'avons pensé et organisé), les deux premières parties reviennent sur ce contexte et cette problématique.

La première partie interroge la catégorie « médico-social » dans le contexte français et en la contrastant au contexte anglo-saxon. Elle questionne la manière dont on peut ou non « définir » le secteur médico-social. Cette partie comprend les chapitres suivants :

- Chapitre 1. Les catégories françaises du médico-social
Louis Bertrand, Université Saint Louis, INSERM, CERMES3 et Cyril Desjeux, Handéo, Nicolas Henckes (CNRS, Cermes3).

- Chapitre 2. Médico-social : les mots pour le dire à l'échelle internationale
Claude Martin, CNRS, Arènes, EHESP.
- Chapitre 3. Depuis le terrain par *Virginie Hoareau, CNSA.*
- Chapitre 4. Depuis le terrain par *Pierre Bouttier, MJPM*.

La seconde partie revient sur la problématique de l'institution, entendue dans un sens sociologique, et celle des processus d'organisation du « médico-social ». Elle contextualise et questionne le processus de désinstitutionnalisation, puis les dynamiques de coordination qui structurent le médico-social depuis les années 2000. Elle est composée des chapitres suivants :

- Chapitre 5. Institutions et désinstitutionnalisation
Nicolas Henckes, CNRS, CERMES3.
- Chapitre 6 : Politiques des organisations et dynamiques de coordination : une analyse appliquée au secteur de l'autonomie
Alis Sopadzhiyan, EHESP, Arènes.
- Chapitre 7. Depuis le terrain par *Bao Hoa Dang, réseau Arc en Ciel, Dispositif d'Appui à la Coordination*.

Une recherche sur le « médico-social » éparse et peu structurée

La recherche sur le médico-social est loin d'être inexistante, mais elle est cloisonnée par catégories de populations, par disciplines et enfin, selon le statut de ses auteurs. Premier point, la recherche, en France, s'est structurée en fonction des catégories de personnes concernées. Depuis une vingtaine d'années, un champ s'est ainsi constitué autour du handicap en suivant le modèle anglo-saxon des *Disability Studies*[6]. L'IFRH (Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap)[7] rassemble ainsi des chercheurs travaillant sur le handicap, issus de différentes disciplines de sciences sociales et humaines, mais aussi de disciplines médicales ou d'ingénierie. Un champ de recherche existe également autour des personnes âgées, animé et structuré par l'Institut de la Longévité, des Vieillesses et du Vieillissement (ILVV, GIS qui a pris le relai du GDR Longévité et Vieillissements). Ce champ de recherche est structuré autour de deux axes de recherche relativement distincts : l'un porte sur le vieillissement en général, en lien avec certains domaines de vie ou certaines dimensions sociales comme la pauvreté des retraités, et l'autre porte sur la fragilité et la perte d'autonomie (Weber, 2017). Enfin, il existe de nombreuses recherches sur la thématique de la santé mentale. Ces recherches sont plus anciennes car l'hôpital psychiatrique et la maladie mentales sont des objets qui ont été classiquement investigués par les sciences humaines et sociales. Plus récemment, ces objets se sont élargis à la « santé mentale » (Ehrenberg & Lovell, 2001).

[6] Sans cependant adopter comme unique modèle analytique le « modèle social du handicap », propre aux *Disability Studies* anglo-saxonnes, et en gardant de fait une plus grande diversité d'approches.
[7] Aujourd'hui renommé Fedrha (Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie).

Il existe cependant peu d'échanges ou de croisements entre ces différents champs de recherche, alors même que les questions traitées sont transversales et posent un même enjeu, celui de la prise en charge ou accompagnement au long cours de personnes dont les difficultés sont à la fois médicales et sociales. En outre, il existe des circulations entre ces catégories : circulations des acteurs, par exemple des professionnels ou des personnes concernées (qui peuvent appartenir à plusieurs catégories, par exemple handicapées et malades mentales, ou basculer de l'une à l'autre en fonction de la situation, de leur trajectoire, de leur âge), mais aussi circulations de modèles et de normes d'action. On ne peut, en adoptant une perspective par catégorie, saisir, comprendre et analyser ces circulations.

Deuxièmement, les recherches sont cloisonnées en fonction des disciplines. L'histoire, et plus récemment, la sociohistoire, sont probablement les deux disciplines qui ont le plus investi la question du médico-social. Nous avons cité ci-dessus certains travaux, sans cependant que notre liste soit exhaustive. Ces travaux s'arrêtent souvent avant les années 1960, quelques travaux portent sur le début des années 2000, de sorte que l'on a peu de recherches portant sur les années 1960-2000 ou sur les années récentes. Pour ce qui concerne les autres disciplines de sciences sociales et humaines, les recherches sont rares et surtout difficilement identifiables comme portant sur cette question, car souvent rattachées à des problématiques plus larges (par exemple le travail social, les politiques sociales, etc.).

Troisièmement, parallèlement à la recherche académique classique, un nombre important d'enquêtes et de recherches sont réalisées par des acteurs ou des chercheurs-acteurs, appartenant à des organismes publics ou privés. Nous pensons par exemple aux recherches menées par le CEDIAS et l'ANCREAI (et les CREAI), à celles menées par Handéo, ou encore à des études menées parfois par les administrations (ARS par exemple) ou des acteurs individuels. Ces recherches ont donné lieu à des publications ou des productions (ANCREAI et al., 2013; Barreyre et al., 2013; Barreyre et al., 2011; Bauduret, 2013; Bauduret & Jaeger, 2005; Camberlein, 2011; Debarch et al., 2016; Desjeux, 2017; Guichet & Lorant, 2016; Legrand, 2000; Priou, 2007). Souvent peu visibles dans le champ académique (et par ailleurs à l'international) ou diffusées dans des milieux très restreints, ces recherches constituent pourtant des apports intéressants pour la connaissance de ce secteur médico-social, d'autant plus que leurs auteurs en ont par ailleurs une connaissance pratique approfondie. Si ce triple cloisonnement (par catégories, disciplines, acteurs) caractérise la recherche française, il rend également difficile les échanges et collaborations entre chercheurs français et étrangers.

Résultats-livrables
La septième partie de l'ouvrage de référence sur le médico-social en cours de publication revient plus en détails sur les liens entre la recherche et le secteur médico-social. Elle est composée des chapitres suivants :

- Chapitre 20 : Savoirs expérientiel et pair-aidance
Eve Gardien, Université de Rennes 2, ESO.
-Chapitre 21 : La recherche et le secteur médico-social
Cyril Desjeux, Handéo, et Myriam Winance, INSERM, CERMES3.
Chapitre 22. Depuis le terrain par *Lara Hermann, AFSA.*

Une journée d'étude co-organisée avec l'IRTS de Montrouge a également porté sur ces questions (voir partie 3 de ce rapport).

Problématique et objectifs

Entre une analyse des politiques sociales et une approche ethnographique des pratiques : une approche à partir des organisations « médico-sociales ».

Notre réflexion s'est centrée sur la question de l'organisation sociale, institutionnelle et pratique des soins de long terme ou des prises en charge des personnes dont les difficultés sont à la fois médicales et sociales. Il s'agissait de nous interroger d'une part, sur la manière dont, dans différents contextes nationaux, les acteurs (et quels acteurs) ont problématisé la question des soins de long terme, pour quelles populations et avec quelles catégories (politiques, administratives…), et d'autre part, sur la manière dont ils ont organisé en pratique les prises en charge de ces populations. Pour répondre à ces questions, nous souhaitions identifier et rassembler des chercheurs qui s'intéressent et investiguent par des enquêtes qualitatives ou quantitatives, les organisations qui accompagnent, prennent en charge, soignent… les personnes dans leur vie quotidienne et sociale. Nous avons utilisé le terme « organisations » pour couvrir toute ces modalités d'accompagnement des personnes, car il est plus large et transversal aux différents contextes nationaux que les termes d'établissements, services ou institutions (« institution » qui a par ailleurs une signification théorique en sociologie, et est politiquement connoté). Ces organisations ont des formes variées, et relèvent de cadres formels ou informels, institutionnalisés ou non ; elles reposent sur le travail de différents types d'acteurs, professionnels ou non ; les professionnels ont des statuts variés, font partie d'une main d'œuvre locale ou mobile. Enfin, les statuts (organismes publics, associatifs, avec ou sans but lucratif…), les modes de régulation et de financement de ces organisations (financement par l'État, par les assurances, par les personnes) diffèrent en fonction des contextes nationaux. Nous souhaitions saisir ces organisations « en pratique », c'est-à-dire prendre en compte, dans le cadre d'une approche de sciences sociales, à la fois leurs dimensions institutionnelles et organisationnelles (y compris leur dimension politique, au sens où elles sont définies par des politiques) et le travail quotidien qu'elles

abritent. Notre objectif était de définir un niveau d'analyse qui se situe entre les analyses politiques classiques et les approches ethnographiques des pratiques, pour rendre compte de la manière dont les pratiques de soin de long terme sont à la fois construites et structurées par des cadres larges (administratifs, politiques) et mises en œuvre dans des organisations concrètes.

Un questionnement autour de 3 axes

1. Les formes d'organisation du travail d'accompagnement

Un premier ensemble de questions a porté sur les formes d'organisation de ce travail d'accompagnement, dans les différents pays européens, et sur les transformations récentes de ces organisations. Dans plusieurs pays européens, les anciens établissements d'hébergement et de soin ont laissé place à de nouvelles organisations du travail d'aide ou de prise en charge des personnes. Ce mouvement est connu comme le mouvement de « désinstitutionnalisation » (Tøssebro, 2016; Tøssebro et al., 2012). Les pays scandinaves se sont par exemple engagés dès les années 1970 (pour la Suède qui a été la première et le plus loin dans le mouvement) et 1990 (pour les autres pays scandinaves) dans un mouvement de fermeture des grandes institutions et d'inclusion des personnes dans des habitations ordinaires ou de très petites unités d'habitation (regroupement de quelques logements privés sur un même site). Mais ce mouvement semble avoir connu des inflexions depuis le début des années 2000, avec la création de regroupements plus larges (environ 25 personnes) et surtout plus hétérogènes (regroupant des personnes dont les problématiques sont différentes, par exemple, personnes âgées et personnes ayant des troubles psychiques). Enfin, ce mouvement a souvent entraîné la déconnexion de la question du logement de celle de l'aide quotidienne (en Suède, celle-ci est assurée par des assistants personnels financés par les personnes, et organisée par des sociétés privées ou associatives). La Grande-Bretagne, également engagée dans ce mouvement de « désinstitutionnalisation », semble, elle aussi, connaître une évolution, mais différente. Les restrictions économiques d'un côté, la personnalisation des aides de l'autre (personnalisation des budgets de compensation), ont conduit, également depuis le début des années 2000, à la fermeture des établissements de jour, et à la promotion de l'inclusion des personnes dans la communauté ordinaire. Dans ce « paysage post-services », les personnes handicapées, par exemple atteintes d'une déficience intellectuelle, soutenues par des pairs, s'aménagent des « communautés accueillantes », c'est-à-dire identifient les espaces ordinaires où elles sont bien accueillies et en font des destinations privilégiées (Needham, 2014; Power & Bartlett, 2018; Power et al., 2016). Dans d'autres pays, notamment en France, les anciens établissements d'hébergement et de soin accueillent toujours des

personnes, mais ont évolué sur bien des aspects : nombre de personnes accueillies, activités proposées… ils sont parfois associés à d'autres formes de services ou d'hébergements (appartements supervisés…). L'enjeu a été, dans cet axe, de contraster, dans les différents pays européens, la forme que prennent ces organisations, formelles ou informelles, qui accompagnent les personnes dans leur vie quotidienne. Il a aussi été de contraster les évolutions de ces organisations dans les différents pays, évolutions qui s'opèrent sous différentes influences : associatives (mouvement de personnes, de parents, de professionnels…), économiques (contexte d'austérité ou de crise), politiques (idéologie de l'inclusion), etc…

2. Le travail d'accompagnement en pratique

Un deuxième ensemble de questions a concerné le travail réalisé par ces organisations. En quoi consiste-t-il et comment est-il accompli ? Sur quelles organisations, instruments et approches s'appuie-t-il ? Comment se distribue-t-il et s'organise-t-il entre travail formel et informel ? Si l'on se rapporte au contexte français, l'une des caractéristiques du secteur médico-social est la diversité des modalités de ce travail, qui peut aller du soin quotidien (toilette, repas…) à l'accompagnement « à la vie sociale », en passant par des soins médicaux (soin au long cours des pathologies…), de l'éducation (apprentissage, autonomisation, etc…), etc. Autrement dit, une des caractéristiques de notre secteur « médico-social » est de proposer et parfois d'articuler différentes modalités du « soin », quotidien, médical et social. Comment en pratique, cette articulation est-elle réalisée ou non, en France et dans les autres pays ? Par quel type d'acteurs, professionnels ou profanes ? Pour ce qui concerne les professionnels, quels sont les métiers impliqués dans ce travail d'accompagnement des personnes ? Quelle part de ce travail est-elle déléguée aux proches ? Comment les personnes elles-mêmes concernées participent-elles, ou non, à ce travail ? Quelles formes de coordination rassemblent, ou non, ces différents acteurs ? Enfin, cette question est liée à celle de la temporalité et des parcours. Cet accompagnement au quotidien des personnes est très souvent un accompagnement au long cours. En quoi cette temporalité longue transforme-t-elle le travail ? Comment est organisée ou non cette temporalité longue ?...

3. Les transformations de l'État-Providence

De manière plus générale, l'ensemble de ces questions nous a amenés à nous interroger sur les transformations actuelles du *Welfare.* Notre démarche, dont l'entrée était l'analyse des organisations, s'est située entre deux types d'approches. Le premier type d'approche est celle issue

des sciences politiques, en termes d'accès aux droits et de justice sociale. Ces approches, qui participent plus largement à une sociologie de l'État par les droits, s'intéressent aux politiques sociales à partir d'une interrogation sur l'activation des droits, civiques et sociaux. Elles analysent plus particulièrement « les mondes de la production de droits », c'est-à-dire qu'elles s'intéressent à l'ensemble des acteurs institutionnels qui interviennent dans la mise en œuvre des droits (Baudot & Revillard, 2015). Par ailleurs, nous nous sommes inspirés des approches intégrant l'analyse des pratiques de soin à celle de l'État Social, approches qui se sont structurées, dans les pays anglo-saxons, autour de la notion de *social care* (Daly & Lewis, 1998; Daly & Lewis, 2000; Letablier, 2001; Martin, 2008).

Objectifs du réseau de recherche

L'objectif de notre projet était d'initier et de constituer un réseau de recherches, qui constituerait un espace de réflexion transversal aux catégories (handicap, vieillesse, santé mentale), aux disciplines de sciences sociales et humaines, aux acteurs (chercheurs académiques, chercheurs-acteurs, professionnels, administrations) et enfin aux différents contextes nationaux –en nous focalisant d'abord sur l'Europe. A cet objectif de structuration et d'animation d'un réseau de recherche, s'ajoutait un objectif scientifique, consistant dans l'élaboration, à travers les échanges entre chercheurs, d'un cadre théorique qui permette d'analyser cette question des soins de long terme, et qui soit mobilisable tant par les chercheurs académiques que par les acteurs, dans la mesure où il leur permettrait de comprendre le paysage organisationnel dans lequel ils sont impliqués, d'identifier les tensions qui le traversent, les problèmes qu'il construit.

Concernant le premier objectif, la structuration d'un réseau de recherche sur les organisations du médico-social, nous nous sommes progressivement recentrés sur le contexte français, laissant de côté la dimension européenne que nous envisagions. Au début du projet, nous avons pu, dans le cadre du séminaire (cf. plus bas) que nous avons mis en place, initier des contacts et des échanges avec des collègues européens. Ces échanges nous ont permis de commencer à investiguer le contraste entre le secteur médico-social, tel qu'il s'est construit en France, et des problématiques similaires dans d'autres pays européens. Ainsi, nous avons par exemple commencé à explorer la question du tournant domiciliaire, tel qu'il a eu lieu au Royaume-Uni, à travers des échanges avec A. Power sur l'évolution des services communautaires, et en Suisse, à travers des échanges avec K. Schwiter sur les aides à domicile et avec I. Loffeier sur l'évolution des formations à destination des professionnels des

établissements pour personnes âgées. Par la suite, nous n'avons pas poursuivi ces échanges et ce pour plusieurs raisons.

Premièrement, la crise sanitaire de 2019-2020, nous a conduits à nous recentrer sur le contexte français. Une journée d'étude européenne était prévue en juin 2020, avec un appel à communication lancé début mars 2020 (cf. annexe 1). Du fait de la crise sanitaire, cette journée a été annulée et n'a pas été reprogrammée. D'une part, le format « en ligne » qui a progressivement été mis en place pour les séminaires et conférences, suite à cette crise, ne nous semblait pas adapté pour initier un tel réseau au niveau européen, et la reprise des rencontres « en présentiel » a été longue. D'autre part, et principalement, un tel réseau étant inexistant en France, commencer par constituer celui-ci nous semblait l'étape prioritaire, avant d'élargir à l'Europe. Nous avons donc décidé de mettre l'accent sur la constitution d'un réseau français, sur cette problématique, transversal aux catégories de population, aux disciplines et surtout aux acteurs. Nous avons particulièrement œuvré au développement et à la structuration d'échanges entre le monde académique et les acteurs du secteur médico-social. Nous avons réfléchi aux formats et aux enjeux de ces échanges, ainsi qu'à la manière dont les différents acteurs contribuaient au processus de production de connaissance et à la recherche sur le médico-social, en France. Cette volonté s'est concrétisée, comme nous l'expliquons dans la partie 3, par une évolution du format de notre séminaire de recherche, par l'organisation d'une journée d'étude en collaboration avec l'IRTS de Montrouge et, dans le cadre de notre ouvrage, par la mise en relation de textes académiques et de textes écrits par des acteurs du champ. A chaque fois, nous avons réfléchi au rôle particulier de chacun, chercheur ou acteur, à la manière dont chacun s'appuie sur une expérience, des compétences et des connaissances spécifiques, et à la manière dont celles-ci peuvent s'articuler pour produire de la connaissance sur cette problématique. Néanmoins, même si nous avons laissé de côté la dimension européenne du projet, nous avons cherché, dans l'ouvrage en cours de publication, à donner quelques éléments internationaux, permettant de poursuivre le projet dans cette direction.

Concernant le second objectif, l'élaboration d'un cadre théorique permettant d'analyser le médico-social, nous avons, au long du projet, évolué dans la manière de l'appréhender. Nous avons cherché non pas à élaborer un cadre théorique « unique », tel que notre projet de recherche pouvait le laisser supposer, mais à identifier à la fois les différentes manières de problématiser le médico-social à partir des sciences humaines et sociales, et les différents concepts de sciences humaines et sociales pouvant être utilisés pour analyser et développer ces problématiques. Ainsi, sans être véritablement un manuel, l'ouvrage que nous sommes en train de publier est conçu comme un ouvrage de référence, permettant tant aux chercheurs qu'aux acteurs de comprendre certaines dimensions de ce secteur. Il

leur propose des outils conceptuels mais aussi pratiques, pour analyser ce secteur. Nous revenons sur cet ouvrage dans la suite de notre rapport.

3. Mise en œuvre du projet

3.1. Méthodologie et moyens

Afin d'atteindre les objectifs que nous nous étions fixés, la mise en œuvre de ce projet a impliqué d'emblée des chercheurs académiques travaillant sur le médico-social à partir de différentes problématiques et disciplines, issus initialement de deux centres de recherche (le CERMES3 et Arènes), et une association, Handéo.

Les chercheurs impliqués ont été :

Pour le Cermes3:

-Myriam Winance, coordinatrice, CR INSERM, sociologue, handicap

-Nicolas Henckes, CR CNRS, sociologue, santé mentale

-Livia Velpry, MCF Université Paris VIII, sociologue, santé mentale

-Juliette Pinon, stagiaire CERMES3, sociologue, handicap

-Louis Bertrand, IR INSERM CERMES3, sociologue, handicap

Pour Arènes :

-Claude Martin, DR CNRS, sociologue, personnes âgées et enfance/jeunesse

-Blanche Le Bihan, PR EHESP, sciences politiques, personnes âgées

-Alis Sopadzhiyan, MCU EHESP, sciences politiques, personnes âgées

-Noémie Rapegno, MCU EHESP, géographe, handicap

L'association impliquée, Handéo, l'a été via la participation de son directeur scientifique, Cyril Desjeux (sociologue). Handéo est une fédération d'associations du champ du handicap et de celui des personnes âgées. Elle se donne pour objectif de renforcer les droits des personnes en situation de handicap, des personnes âgées en perte d'autonomie, et de leurs proches aidants. Pour cela, elle développe différents types d'action, notamment une mission recherche. Elle réalise, via son Observatoire, des recherches qui reposent sur une démarche participative et une mise en application des connaissances produites, sur différentes thématiques : autisme, handicap psychique, polyhandicap, lésions cérébrales acquises, jeunes aidants, etc. D'une part, cette démarche associe les personnes concernées, leurs proches aidants, les professionnels qui les accompagnent, les institutions qui représentent ces différents acteurs, les pouvoirs publics et des chercheurs. L'enjeu est de croiser

des savoirs différemment situés. D'autre part, l'objectif de ces recherches est de trouver des leviers pour agir sur le social et de s'inscrire dans une dynamique émancipatoire des personnes.

Cette collaboration entre ces chercheurs et Handéo a été essentielle pour mener la réflexion sur les possibilités, les conditions et les moyens à mettre en œuvre pour engager des échanges entre le monde académique et les acteurs du secteur médico-social. Elle a également été importante pour identifier les acteurs potentiellement intéressés par un tel projet. Ainsi, dans un premier temps, cela s'est concrétisé par une diffusion de notre annonce de séminaire aux acteurs du secteur. Ensuite et dans un second temps, a été engagée une réflexion pour inviter des acteurs à intervenir en articulation avec les interventions académiques (voir plus loin).

Parallèlement et progressivement, nous avons diffusé les annonces de notre séminaire et autres activités à un cercle élargi de chercheurs. Une liste de diffusion, regroupant une centaine de personnes, a été créée pour communiquer nos activités. Notre séminaire, nos journées d'étude et notre ouvrage ont regroupé des chercheurs issus de différentes disciplines. La sociologie et les sciences politiques sont les deux disciplines les plus représentées dans le réseau, mais un effort a été réalisé pour intégrer également la géographie, l'anthropologie, l'histoire, l'économie, les sciences de gestion. Par ailleurs, il est intéressant d'observer que sur cette problématique du médico-social, le clivage disciplinaire est moins marqué que sur d'autres objets. La rareté des recherches dans chaque discipline amène chaque chercheur s'intéressant à cette problématique à aller chercher dans d'autres disciplines que la sienne, les travaux liés au sien. Ce point est illustré par les chapitres rédigés par les différents auteurs de notre ouvrage, qui citent et s'appuient sur les travaux issus d'une diversité de disciplines pour construire leur analyse, même si, corrélativement, chaque auteur déploie un cadre théorique issu de sa propre discipline. L'interdisciplinarité se construit donc de manière pragmatique, à partir de l'objet et des questions que chacun pose et explore.

L'une des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du projet, a été liée à l'importance du travail logistique demandé par la création, l'animation et la structuration d'un tel réseau. La modalité « soutien à des réseaux de recherche » telle qu'elle était pensée dans l'appel auquel nous avons répondu, permettait le dépôt de projet d'un montant maximal de 50 000 euros. En ce qui nous concerne, nous avions demandé et obtenu un budget de 39 000 euros. Ce budget était essentiellement prévu pour le financement du fonctionnement du réseau (missions notamment), et non pour celui d'un personnel dédié à la mise en œuvre du projet (vu le plafond budgétaire). Entre 2019 et 2022, le travail logistique d'organisation et de coordination a été essentiellement réalisé par les chercheurs, ce

qui a été limitant. A partir d'avril 2022, suite à notre demande de modification budgétaire[8], acceptée par l'IReSP, nous avons pu engager L. Bertrand, en tant qu'IR, durant 10 mois à hauteur de 30%. Cette embauche a été essentielle pour mener à terme le projet de publication d'un ouvrage collectif, projet demandant un travail important de suivi et de coordination des auteurs académiques et non-académiques. Disposer de personnels d'appui, dans ce type de projet, est important pour leur mise en œuvre (et cela a d'ailleurs été pris en compte dans les appels suivant, dans lesquels cette modalité a été remplacée par les Communautés Mixtes de Recherche, dont le financement est beaucoup plus important).

Une autre difficulté rencontrée a été liée à la possibilité de financement d'Handéo, partenaire associatif du projet. Le temps d'implication du directeur scientifique a un coût pour l'organisation qui l'emploie. Il n'a cependant pas été possible de comptabiliser ce coût dans le projet. Surtout, les conditions de remboursement pour les partenaires étaient identiques à celles appliquées au centre coordonnant le projet malgré une position, un fonctionnement économique et une implication différente, sans possibilité d'adapter ces conditions à la situation spécifique des associations. Tout cela rendait le financement d'Handéo compliqué et risqué pour l'association, qui lui a fait renoncer au financement initialement prévu. Aussi, la participation d'Handéo s'est faite sur un temps "bénévole" qui a d'ailleurs été supérieur au budget prévu à l'origine.

3.2. Activités réalisées

Nous avons mis en œuvre notre projet à travers la réalisation des activités suivantes : la mise en place d'un séminaire (durant 3 ans : 2018-2021), la réalisation de journées d'études annuelles, la réalisation d'une synthèse bibliographique, la publication d'un ouvrage de référence sur le médico-social (accepté par Dunod et en cours de finalisation).

3.2.1. Mise en place d'un séminaire sur les organisations du médico-social

Le projet de réseau soumis à l'IReSP en juin 2018 est né d'un séminaire intitulé « Les organisations du Welfare : pratiques, expériences et politiques des institutions sociales, sanitaires et médico-sociales », que C. Desjeux, N. Henckes, L. Velpry et M. Winance ont mis en place, à l'EHESS, à partir de septembre 2018, et que nous avons fait évoluer pour en faire un espace de discussion permettant de réunir des

[8] Comme cela a été le cas pour beaucoup d'autres organisations, la crise sanitaire et le passage « en ligne » des séminaires a été source d'économie, puisqu'il a réduit le nombre de missions nécessaires à leur organisation.

chercheurs et des acteurs intéressés par les problématiques liées au secteur médico-social. Ce séminaire a fonctionné de manière régulière en 2018-2019, puis du fait du contexte social (grèves dans l'enseignement supérieur et la recherche, contre la réforme des retraites) et sanitaire, de manière très irrégulière en 2019-2020, et enfin, de nouveau de manière régulière en 2020-2021.

En 2018-19, nous avons centré le séminaire sur l'analyse des organisations, formelles ou informelles, qui constituent, en pratique, l'État Social, c'est-à-dire qui accompagnent, prennent en charge, soignent… les personnes dans leur vie quotidienne et sociale. La mise en œuvre, l'accès et l'exercice des droits sociaux reposent en effet avant tout sur le travail, souvent au long cours, d'une diversité d'agents professionnels ou profanes, situés à proximité ou à distance des personnes. Ce sont ce travail et les organisations dans lesquelles il prend place qui ont retenu notre attention. Comment est accompli ce travail et en quoi consiste-t-il ? Sur quelles organisations, instruments et approches s'appuie-t-il ? Par quel type d'acteurs, professionnels ou profanes, est-il réalisé ? Quelle diversité organisationnelle peut-on observer en fonction des contextes politiques nationaux ? Que fait ce travail aux droits des personnes ? Comment les personnes concernées participent-elles (ou non) à ce travail ?

Nous nous sommes intéressés aux transformations des institutions sanitaires, sociales ou médico-sociales, et à la manière dont, dans les différents pays européens, les établissements d'hébergement et de soin ont laissé place à de nouvelles organisations du travail d'aide ou de prise en charge des personnes. Nous avons réfléchi à la fois aux catégories du *welfare*, à la définition des pratiques professionnelles, ou encore aux expériences des individus. Concernant la France, nous avons été particulièrement attentifs au devenir du secteur médico-social, institué comme un secteur à part entière des politiques publiques à côté des secteurs sanitaires, sociaux et éducatifs, dont nous avons cherché à contraster la situation avec celle d'autres pays européens –notamment la Grande-Bretagne qui promeut une politique d'inclusion tout en ayant gardé des établissements et les pays germanophones qui ont développé un important marché de l'aide à domicile en ayant recours à des travailleuses étrangères. Entre les approches en termes d'accès aux droits et de justice sociale des sciences politiques et la tentative plus récente d'intégrer l'analyse des pratiques de soin à celle de l'État social dans le cadre des approches du « *social care* », notre séminaire a cherché à constituer un cadre renouvelé à l'analyse des soins de long terme.

Les 10 séances suivantes ont été organisées sur l'année 2018-2019 :

- Nicolas Henckes (CNRS, CERMES3) *Organiser le welfare : quelques propositions généalogiques et analytiques* (7 novembre 2018).
- Myriam Winance (INSERM, CERMES3) et Louis Bertrand, *Handicaps rares et polyhandicap, des catégories qui travaillent le secteur médico-social* (21 novembre 2018)
- Nicolas Henckes (CNRS, CERMES3) *Entre loger et soigner: composer les interventions médico-sociales dans le logement accompagné* (5 décembre 2018).
- Noémie Rapegno (EHESP) *Secteur médico-social et politiques inclusives : vers une transformation des institutions ? L'exemple des établissements « hors les murs » et des habitats « inclusifs »* (19 décembre 2018).
- Godefroy Lansade (Université Paul Valéry Montpellier3), *La politique publique d'inclusion scolaire vue "d'en bas" : ethnographie d'une Unité localisée pour l'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux* (16 janvier 2019).
- Iris Loffeier (HESAV, Institute of Health Research), *Réformer les établissements pour personnes âgées par la formation continue : les EHPAD à l'interface entre politiques sanitaires, sociales, éducatives et d'emploi.* (30 janvier 2019).
- Karin Schwiter (Department of Geography, University of Zurich) *Can circular migration solve the care crisis? An analysis of the transnational live-in elder care arrangements in the German speaking countries* (20 février 2019).
- Andrew Power (Geographies of Health and Wellbeing Research Group, University of Southampton) *Self building social care in times of austerity: reclaiming spaces in a new learning disability landscape* (6 mars 2019).
- Livia Velpry et Jean-Yves Barrère, *Les organisations du care dans le trouble du comportement* (20 mars 2019).
- Camille Gasnier (CERMES3) Cyril Desjeux (HANDEO) Magali Robelet (Université de Saint Etienne), *3 perspectives sur l'évaluation dans le médico-social* (3 avril 2019).

En 2019-20, tout en restant centré sur l'analyse des organisations formelles et informelles du médico-social, nous avons mené une réflexion pour structurer le séminaire autour de 5 thématiques. Chacune de ces thématiques constituait un point d'entrée pour aborder l'histoire, la structuration, l'organisation du secteur médico-social. En outre, chaque thématique était structurée autour de deux séances de séminaire. L'objectif de la première séance était de poser un cadre théorique relatif à la thématique abordée, en réalisant un état de l'art et en présentant

comment certaines notions pouvaient être utilisées pour l'analyse des organisations médico-sociales. Lors de la deuxième séance, deux intervenants étaient invités à présenter des études de cas empiriques, en lien avec cette problématique. Les cinq thématiques abordées étaient les suivantes :

1. Transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social,
2. Conditions de travail des professionnels, transformations des professionnalités,
3. Accès aux droits,
4. Care informel, nature du care, formes de savoir et savoir-faire,
5. Quantification, évaluation.

8 séances étaient programmées, néanmoins, du fait du mouvement de grève lié à la réforme des retraites, puis de la crise sanitaire, seules trois de ces séances ont été réalisées :

- Transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social

  1. Séance de cadrage (29 novembre 2019, **séance réalisée**) :
  Léonie Hénaut (CNRS, CSO, SciencesPo Paris) *Améliorer la coordination et l'intégration des soins primaires : retour d'enquête en France et en Angleterre*
  2. Séance empirique (20 décembre 2019, **séance réalisée**) :
  Melina Ramos-Gorand (CNAV) *Accompagner les personnes dépendantes : quelle équité territoriale étant donnée la pluralité d'acteurs*
  Fanny Jaffrès (EHESP, ARENES-CRAPE) *Idéal d'inclusion et logiques ségrégatives : évolution sous contraintes du travail protégé en France et en Suède*

- Conditions de travail des professionnels, transformations des professionnalités

  1. Séance de cadrage (24 janvier 2020, séance annulée du fait des mouvements sociaux) :
  Bertrand Ravon (Professeur des universités, Lyon2/ Centre Max Weber) *Vers un nouvel ordre pragmatiste des métiers de l'aide et du soin : reconfiguration des professionnalités*.
  2. Séance empirique (7 février 2020, **séance réalisée**):
  Charlène Charles (ATER, Université Paris Est Créteil, LIRTES) *La place du travail corporel dans la division du travail social: le cas des éducateurs et des éducatrices en foyer de l'enfance*.

Laurent Bovey (assistant d'enseignement et de recherche UER DV, HEP Vaud (Haute école pédagogique Vaud) et Morgane Kuehni (professeure Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale), *De l'impact d'un scandale médiatique aux révisions législatives dans le domaine de l'accompagnement socio-éducatif dans le canton de Vaud : focus sur les pratiques professionnelles*

- Accès aux droits

  1. Séance de cadrage (20 mars : séance annulée) :

  Pierre-Yves Baudot (Professeur des Universités, PSL Paris Dauphine, IRISSO), *Il n'y a point d'accès aux droits*.

  2. Séance empirique (3 avril : séance annulée) :

  Emmanuelle Fillion (EHESP, ARENES-CRAPE, et Sébastien Saetta, EHESP, ARENES-CRAPE) *Des formes concrètes de la démocratie en santé mentale : modalités d'expression, de critique et de plainte des usagers et leur prise en considération au sein d'un établissement public de psychiatrie*.

  Céline Lefèbvre (doctorante en sociologie, ESO, Université Rennes 2) *Faire valoir ses droits quand on est usager d'ESAT : le cas d'un dispositif d'autoreprésentation du nord de la France*

- Quantification, évaluation (1 séance de cadrage) (15 mai, séance annulée) :

  M. Jaeger (Professeur émérite, CNAM), *L'évaluation dans le médico-social: retour sur une trajectoire*

  L. Andrien (Chercheur associé i3-CRG, Ecole Polytechnique IPP), *Handicap, un mot et des chiffres*

- Care informel, nature du care, formes de savoir et savoir-faire (1 séance de cadrage) (29 mai, séance annulée) :

  Olivier Giraud (DR CNRS, Lise, CNAM) *L'aide à domicile comme action publique : proches et professionnels aux prises avec la catégorisation*.

  Aurélie Damamme (Maîtresse de Conférence, Université Paris 8, Cresppa) *Usages de la perspective du care dans l'enquête auprès des proches*

En 2020-21, le séminaire a eu lieu exclusivement en ligne. Nous avons repris la structuration en 5 thématiques, telle que nous l'avions pensée l'année précédente, reprenant les séances non

réalisées et complétant par de nouvelles séances. Surtout, nous avons fait évoluer le format du séminaire qui lors des deux premières années, restait pensé comme un séminaire classique de recherche (avec une intervention d'un chercheur, une discussion par un autre chercheur et une discussion générale). Nous diffusions le programme largement, aux chercheurs et aux acteurs du secteur. Certains acteurs ont assisté à nos séances de manière régulière, mais ils étaient cantonnés dans un rôle d'auditeur. Certains nous avaient par ailleurs fait part du fait qu'un tel format académique n'était pas propice à l'instauration d'échanges et de discussions entre les chercheurs et les acteurs. Ce format ne permettait pas une discussion s'appuyant sur la spécificité des connaissances et des expériences des acteurs, qui ne relevaient pas du champ académique. Nous avons donc réfléchi à un format différent, permettant l'intervention et l'échange entre les chercheurs académiques et les autres acteurs de la recherche sur le médico-social (professionnels, administratifs, usagers, etc…).

Pour cela, chaque séance thématique a été organisée autour de deux interventions liées : celle d'un chercheur et celle d'un acteur. Concrètement, nous sollicitions un chercheur ayant travaillé cette thématique, pour qu'il réalise une présentation de ses recherches. Nous lui demandions également de solliciter lui-même un acteur, qui connaissait ses recherches et qui accepterait de mettre ces recherches en perspective à partir de sa position et de son expérience. A travers ce format, notre objectif était de rendre possible une discussion entre chercheurs et acteurs, à partir de leur positionnement propre et spécifique. En effet, il ne s'agissait pas pour nous de demander à l'acteur de discuter la présentation du chercheur sous un mode académique, mais bien plutôt de lui faire écho, d'expliquer en quoi et comment les éléments analytiques donnés par le chercheur pouvaient être utiles, ou non, pour lui, comment il pouvait ou non se les approprier, les élaborer, etc. Ce format a très bien fonctionné et nous a permis de mieux comprendre la manière dont la recherche pouvait être une ressource pour l'action ou pour les acteurs, et s'adapter à leurs besoins. Il a également permis à chacun, chercheur et acteur, de trouver sa place dans cet espace de la recherche sur le médico-social, d'y contribuer à partir de ses connaissances propres. Comme expliqué plus loin, nous avons repris ce format dans l'ouvrage que nous sommes en train de finaliser.

6 séances ont été organisées en 2021 :

- Transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social (15 Janvier 2021)

  Comment penser et instituer l'avenir des organisations du welfare? De l'enquête à une conversation sociologique avec les professionnels et les usagers. Denis Laforgue (LLSH, Université Savoir Mont Blanc).

  Mise en perspective de Karen Mathieu, directrice du CCAS de la ville d'Aix les Bains.

- Conditions de travail des professionnels, transformations des professionnalités (22 Janvier 2021)

  Vers un nouvel ordre pragmatiste des métiers de l'aide et du soin : reconfiguration des professionnalités, Bertrand Ravon, Professeur des universités, Lyon2/ Centre Max Weber.

  Mise en perspective de Julie Richard, éducatrice au sein de l'Equipe Relais Handicap Rare Région AURA.

- Accès aux droits (2 séances)

  5 Février 2021 :

  Il n'y a point d'accès aux droits. De l'évaluation des politiques publiques à la sociologie des relations à l'État, Pierre-Yves Baudot, Professeur des Universités, PSL Paris Dauphine, IRISSO.

  Mise en perspective de Myriam Bouali, directrice de la MDPH de Paris.

  19 Mars 2021 :

  Modalités d'expression et de prise en compte de la parole de personnes hospitalisées en psychiatrie. Emmanuelle Fillion, Julie Minoc, Sébastien Saetta (EHESP), et Ana Marques (EPS Ville Evrard) pour l'équipe du programme de recherche PROPLAINT.

  Mise en perspective d'Yvonne Quenum, infirmière, qui a participé au développement des équipes mobiles du pôle de psychiatrie du CHU de Saint-Etienne, et qui est par ailleurs coordinatrice du PHRIP PLANCO-ISO (Impact du Plan de Crise Conjoint sur la durée des mesures d'isolement en psychiatrie)

- Care informel, nature du care, formes de savoir et savoir-faire (2 Avril 2021)

  Usages de la perspective du care dans l'enquête auprès des proches, Aurélie Damamme (MCF, Université Paris 8-Saint Denis, CRESPPA-GTM).

  L'aide à domicile comme action publique : proches et professionnels aux prises avec la catégorisation, Olivier Giraud (DR CNRS, Lise, Cnam).

  Mise en perspective par Sylvain Rivera (Référent Médico-Social du Service Autonomie du Grésivaudan (Conseil Départemental de l'Isère)).

- Quantification, évaluation (21 Mai 2021)

  L'évaluation dans le médico-social: retour sur une trajectoire, Marcel Jaeger (Professeur émérite, Cnam).

  Handicap, un mot et des chiffres... Loïc Andrien (ATER INSHEA)

  Mise en perspective de Carole Le Floch (GRPA IDF).

Ce séminaire a permis de constituer un réseau de chercheurs et d'acteurs (environ une centaine de personnes), chaque séance rassemblant entre 20 et 30 participants.

Résultats-livrables

Certaines séances du séminaire ont été enregistrées et si l'intervenant était d'accord, mises en lignes sur le site du réseau de recherche « non-conformes » dont certaines questions sont communes aux nôtres : https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/

Certains chapitres de notre ouvrage sont issus des séances du séminaire.

3.2.2. Organisation de journées d'études annuelles du réseau

En lien avec le séminaire, nous avons organisé 5 journées annuelles du réseau.

1. le 14 mai 2019, 12h-18h. Réunion de lancement du réseau de recherche « Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe. ».

Cette réunion a été organisée autour de plusieurs temps : 1/ une séance de séminaire de travail autour de la notion de *social care* avec C. Martin, A. Sopadzhiyan et B. Le Bihan. 2/ une réunion de lancement du réseau de recherche, lors de laquelle ont été discutées les modalités de mise en place et de fonctionnement du réseau.

2. le 5 juin 2020, 9h30-12h30 (en ligne). « Les organisations du *welfare* à l'ère du COVID19. »

Cette réunion a eu pour objectif de discuter plusieurs enquêtes qui s'étaient mises en place ou avaient continué, dans les institutions et services médico-sociaux, lors de la crise sanitaire en cours. Plus particulièrement, il s'agissait d'explorer les questions méthodologiques et pratiques qui se posaient alors à nous, pour poursuivre nos enquêtes et produire des analyses. Ce séminaire visait enfin à réfléchir aux possibilités et modalités de « travailler ensemble » en cette période compliquée. Le programme était composé des trois interventions suivantes :

- Cyril Desjeux (Handéo), *Tensions et ambivalences liées à l'application, à domicile, des "gestes barrières", enquête réalisée par Handéo*

- Livia Velpry (MCF Université Paris VIII), Noémie Rapegno (EHESP), Aude Béliard (MCF Université Paris Cité), Pierre Vidal-Naquet (Cerpe), Maina Le Helley, *Les réorganisation de l'aide et du soin aux personnes vulnérables, à domicile et en institution, en temps de crise sanitaire*

-Pierre Robicquet (CERMES3), *Le rôle des institutions à la lumière de l'épidémie, l'exemple du secteur et de son fonctionnement "dégradé"*

Une synthèse de ce séminaire (située en annexe 2 de ce rapport) a été rédigée par J. Pinon, stagiaire pour le réseau. Cette synthèse n'est pas (et n'a pas été) diffusée, les auteurs des interventions n'ayant pas donné leur accord. En outre, deux des trois interventions ont donné lieu à la publication d'un article dans le cadre de la rubrique « Crises » de la revue *Alter :*

-Desjeux, C. (2020). « COVID-19: handicaps, perte d'autonomie et aides humaines. Difficultés et tensions des gestes barrières et des équipements de protection individuelle à domicile ». *Alter*, 14(3), 249.
https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067220300493?via%3Dihub

-Béliard, A., Le Helley, M., Rapegno, N., Velpry, L., & Vidal-Naquet, P. A. (2021). « Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve de la COVID-19 ». *Alter*, 15(1), 99.
https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067220300882?via%3Dihub

3. le 18 juin 2021, 13h-17h, (en ligne). Atelier autour de trois recherches en cours sur les institutions et services du médico-social.

Cette séance a été consacrée à la présentation et à la discussion de trois recherches en cours. Pour l'une d'entre elle, le format adopté pour le séminaire, avec une mise en perspective par des acteurs, a été reproduit. Les recherches suivantes ont été présentées et discutées :

- Godefroy Lansade (LIRDEF, Université de Montpellier), *Enquête ethnographique auprès d'une équipe mobile d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap*

- Juliette Pinon (Université Paris 1), *L'Uriopss Île-de-France dans la réalisation de Jeux Olympiques et Paralympiques durables, inclusifs et solidaires : premiers mois d'exploration et questions*

-Noémie Rapegno (EHESP) et Cécile Rosenfelder (EHESP), *Les habitats "inclusifs" pour personnes âgées et personnes handicapées : une autre manière d'articuler liberté et sécurité?*, intervention suivie d'une *mise en perspective* par Justine Anquetil (locataire d'un habitat inclusif et présidente de l'association La Fabrik Autonomie) et Henri Le Pargneux (concepteur de projets et membre de l'association La Fabrik Autonomie).

4. **le 15 octobre 2021, journée d'étude « Savoirs d'expériences et expériences de savoirs dans les secteurs social, sanitaire et médico-social »**, organisée en collaboration avec l'IRTS de Montrouge, en présentiel (à Montrouge) et en ligne.

Cette journée a été co-organisée par Cyril Desjeux (HANDEO), Nicolas Henckes (CNRS-CERMES3), Marcel Jaeger (Cnam-LISE), Alain Lopez (IRTS Montrouge), Eric Marchandet (IRTS Montrouge), Myriam Winance (Inserm-CERMES3).

Cette journée s'inscrivait dans notre projet d'une part de construire des relations entre les chercheurs et la diversité des acteurs du médico-social, d'autre part de réfléchir à la question de la diversité des savoirs et des connaissances, nourrissant la recherche sur le médico-social. Il s'agissait de poursuivre notre réflexion sur les conditions et les modalités des échanges entre chercheurs et acteurs. Plutôt que de contraster le positionnement des chercheurs et des acteurs, les premiers étant supposés être du côté du « savoir », les seconds du côté de « l'expérience », nous avons souhaité symétriser la réflexion et analyser la manière dont savoirs et expériences s'articulent pour les uns et les autres.

En effet, l'articulation entre « expériences » et « savoirs » est devenue depuis quelques années une question brûlante dans les mondes du travail social et de la recherche. Elle traduit à la fois une série de transformations dans les relations, au sens large, entre les services, les administrations et leurs usagers, et dans le rôle que jouent les savoirs pour constituer des identités et des pratiques. Elle appelle ainsi différents niveaux de lecture auxquels font écho les deux parties du titre donné à cette journée.

La première, « savoirs d'expériences », part d'une idée au fondement de la démarche de validation des acquis de l'expérience, aujourd'hui largement admise dans l'ensemble des champs de la formation et de l'enseignement supérieur, selon laquelle l'expérience personnelle ou professionnelle produit des savoirs. Elle renvoie plus largement à l'histoire des secteurs social et médico-social, qui se sont construit à partir des expériences vécues d'une diversité d'acteurs, militants, familles et professionnels. En réponse à des besoins d'assistance ou d'accompagnement exprimés localement, ceux-ci ont fait émerger une myriade de services et établissements ancrés dans des contextes locaux, reposant sur des financements et des organisations *ad hoc* et inventant des modèles qui ne pouvaient pas toujours être reproduits. Revendiquant l'innovation et le pragmatisme, ils critiquaient ainsi l'emprise d'une série de catégories et d'approches, souvent d'origine biomédicale, objectivantes et potentiellement aliénantes sur les problèmes et questions dont ils se saisissaient. Par contraste, les conceptualisations émergentes du médico-social articulaient des savoirs relevant de différents registres, observation sociologique, expériences professionnelles et personnelles, corpus théoriques ou encore statistiques.

Alors qu'à partir des années 1970 les travailleurs sociaux commençaient à constituer des contingents importants des étudiants de sciences humaines et sociales, et que certains par ailleurs s'engageaient dans des parcours de recherche, la professionnalisation de la discipline a reposé sur une demande d'autonomie à l'égard des savoirs académiques, qu'ont portée les instituts de travail social. Si certains secteurs du médico-social ont fait émerger une recherche active et originale, comme le handicap ou l'enfance inadaptée, d'autres ont peu participé à ce mouvement ou sont restés dominés par des savoirs venus d'autres champs, notamment dans le secteur de la santé mentale ou des personnes âgées. La recherche académique est restée de son côté peu développée, segmentée selon des catégories de population, peu mobilisée par les professionnels et peu diffusée dans la société. Si quelques études médico-économiques servaient de base à la programmation des établissements, le pilotage du secteur était peu informé par la recherche. En ce sens les savoirs au fondement du travail social étaient pratiquement par nature des savoirs d'expérience.

L'idée de savoirs d'expérience connaît cependant depuis une vingtaine d'année un renouveau et un déplacement sous la forme des « savoirs expérientiels » portés plus spécifiquement par les personnes vulnérables, en situation de handicap, malades, ou concernées par une expérience spécifique. La reconnaissance de ces savoirs spécifiques a abouti dans les années 2000 avec la promotion des usagers chercheurs et des pairs aidant, l'association des usagers à l'évaluation des services et leur inclusion systématique dans les conseils d'administration, comités consultatifs et instances de décisions diverses. On entend ainsi de plus en plus parler d' « expertise usagère » ou d' « expairs » (Gardien, 2019) lorsque les savoirs d'expériences sont le fait de pairs aidants. De façon peut-être encore plus remarquable, le décret du 6 mai 2017 a fait des « savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social » l'un des éléments sur lesquels doivent s'appuyer les travailleurs sociaux pour constituer leurs pratiques.

La seconde partie du titre « expériences de savoirs » renvoie de son côté à un mouvement différent : la place nouvelle accordée aux savoirs et à la recherche dans le développement, la régulation et la transformation des secteurs social et médico-social. Les uns et les autres sont en effet devenus un enjeu essentiel pour l'ensemble des acteurs dans la construction des pratiques, à la fois ressource et contrainte, éclairage sur les pratiques et aide à la décision, instrument de légitimation des institutions et des acteurs, ou encore appui pour poser et résoudre les questions éthiques qui émergent des pratiques. A ce titre les savoirs ne sont pas seulement le produit d'expériences singulières, mais en circulant dans des réseaux d'acteurs les plus divers, ils contribuent de façon essentielle en retour à façonner des expériences. Deux éléments ont particulièrement nourri ces dernières années ce phénomène.

Le premier est la demande d'évaluation des pratiques et des organismes, formulée à tous les niveaux et désormais inscrite dans le code de l'Action sociale. Cette demande d'évaluation traduit une préoccupation pour l'efficience de la dépense publique, mais elle exprime aussi une exigence portée par les usagers de lisibilité des pratiques professionnelles et une préoccupation éthique pour la qualité des prestations. Si une grande partie du marché de l'évaluation est prise en charge par des sociétés proposant des approches standardisées et peu réflexives empruntées aux mondes de l'audit et du consulting, certaines d'entre elles revendiquent une proximité avec des méthodes et des discours universitaires. Par ailleurs ce marché crée également un appel d'air pour des recherches plus en prise sur les organisations de travail elles-mêmes.

Le second est la mastérisation des métiers du social. Débutée avec la création de masters de management des organisations de la santé et du social à destination des cadres du secteur dans les années 2000 elle se poursuit aujourd'hui pour les travailleurs sociaux dans leur ensemble. Elle se

traduit par la création de nouvelles formations par les facultés de SHS, d'économie et de gestion, par la création de départements de recherche dans les instituts de travail social, et par le rapprochement des deux organismes. Ce processus conduit à mettre sur le marché du travail une génération de professionnels plus sensibles aux questions et méthodologies issues de la recherche et moins enclins à fonder leurs pratiques exclusivement et directement sur leurs expériences.

Les savoirs revêtent ainsi un intérêt profondément renouvelé dans les mondes contemporains du social et du médico-social, à la fois débouché et condition des expériences individuelles et collectives, objet de négociation et enjeu d'appropriation, enjeu subjectif et personnel et instrument au service de la rationalisation et l'objectivation des pratiques et institutions.

Cette journée d'étude, qui a réuni professionnels du travail social, usagers et chercheurs, se donnait pour objectif de mener un premier bilan de ces transformations. Nous voulions comprendre à la fois comment les expériences diverses des acteurs du médico-social – professionnels, usagers, décideurs – mobilisent, utilisent, se nourrissent de savoirs et comment en retour les acteurs du savoir s'appuient sur ces expériences pour construire leurs objets, mener des investigations et légitimer des approches et résultats. Ce faisant nous défendions une vision résolument pragmatique de ces objets. Loin de considérer que la production des savoirs se fait à distance ou dans une position d'extériorité vis-à-vis des mondes sociaux qu'elle concerne et auxquels elle s'adresse, nous suggérions qu'elle est elle-même traversée par des intérêts qui contribuent à définir ses méthodes, ses approches, ses hypothèses et jusqu'à un certain point ses analyses. En mettant en dialogue savoirs et expériences nous ne voulions pas suggérer que les uns s'opposent aux seconds, que la recherche se fait à distance des expériences qu'elles transmuteraient en les objectivant. Au contraire nous proposions que des expériences diverses, professionnelles, de recherche, d'usagers, travaillent la recherche qu'elle contribue à définir et orienter.

La journée a abordé notamment les questions suivantes :

Comment les savoirs sont-ils diffusés dans les mondes du social et du médico-social ? A qui sert la recherche sur le médico-social ? Jusqu'à quel point participe-t-elle à la réflexion des professionnels sur leurs pratiques ? Quel rôle jouent les savoirs dans les rapports de force qui travaillent ces mondes ? Comment sont-ils mobilisés dans les relations entre les organisations et leurs employés, entre professionnels et usagers ?

Comment les expériences sont-elles transformées en savoirs et dans quel type de savoirs ? Quelles expériences donnent effectivement lieu à des savoirs ? Quel rôle la recherche joue-t-elle dans la transformation des expériences en savoirs ? Comment la recherche fait-elle face à

l'incommensurabilité des expériences vécues par des acteurs occupant des positions nécessairement distinctes dans les organisations du social ? Quelle place l'expérience des chercheurs occupe-t-elle dans leurs propres recherches ? Les acteurs chercheurs produisent-ils une recherche spécifique ?

La journée a été organisée en 4 sessions-tables rondes, associant à chaque fois des personnalités aux profils divers, issues du travail social, de la recherche, de la formation, de l'administration ou usagers, expert. Le programme était le suivant :

1. Savoirs expérientiels, pair aidance

   Alain Bonnami (IRTS Montrouge)

   Carole Le Floch (Coordinatrice pair CRPA IdF)

   Animation : Marcel Jaeger (Professeur émérite du Cnam)

2. Expériences et formation

   Agnès d'Arripe, Responsable projet DESHMA et Unité de recherche HADéPaS, Fernand Heringuez DESHMA et travailleur en ESAT et Natacha Denekre DESHMA et APEI Saint Omer

   Clément Bosque (IRTS Montrouge)

   Animation : Cyril Desjeux (Directeur scientifique à Handeo)

3. Recherche action, Recherche participation, Recherche émancipation

   Anne Boucher, chargée de projet Equipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France et Sandrine Carabeux, pilote de l'ERHR

   Animation : Myriam Winance (Chercheure à l'INSERM-CERMES3)

4. Le point de vue des institutions

   Philippe Chervin (Secrétaire général FIRAH)

   Diane Desprat (Chef de projet innovations de terrain, études et évaluations, CNSA)

   Animation : Nicolas Henckes (chercheur au CNRS-CERMES3)

5. **les 6 et 26 janvier 2023, deux journées de travail et d'échanges sur le projet d'ouvrage collectif de référence sur le médico-social,** en présentiel et en ligne.

L'objectif de ces deux journées de travail était de rassembler l'ensemble des contributeurs de l'ouvrage collectif en cours d'écriture (cf. ci-dessous) et de discuter les premières versions de leur chapitre, qu'ils nous avaient préalablement rendues. Nous nous sommes concentrés particulièrement sur deux dimensions : 1. le travail autour d'un cadre d'écriture partagé, l'articulation des différentes parties et chapitres, leur mise en cohérence, sans cependant chercher à homogénéiser complètement les types de rédaction, 2. le travail d'articulation des chapitres académiques et des mises en perspectives rédigées par les acteurs du secteur.

Enfin, comme indiqué plus haut, le projet initialement déposé à l'IReSP prévoyait l'organisation d'une journée d'étude européenne, afin de contraster le cas de la France avec le cas d'autres pays européens. Cette journée était prévue en mai 2020 à Rennes (argumentaire en annexe 1). Un appel à communication avait commencé à circuler avant la crise, début mars 2020. Celle-ci cependant nous a conduits à annuler l'organisation de ces journées. Pour les raisons déjà exposées, nous n'avons pas repris ce projet une fois la crise sanitaire passée.

3.2.3. Réalisation d'une synthèse bibliographique

Comme prévu dans le projet, nous avons recruté et encadré une stagiaire, Juliette Pinon, qui a été chargée de réaliser une première revue de la littérature relative au secteur médico-social. Cette recherche bibliographique a mis en exergue la difficulté à délimiter les contours d'un secteur médico-social, ou de définir la notion. Elle a rendu visible la multiplicité des acceptions du terme. Mais elle a également montré qu'il existait une importante littérature sur le sujet, de nature souvent diverse et produite dans des espaces différents. Dans la continuité du séminaire, elle a également engagé une réflexion sur « l'institution » et la nature des organisations, établissements ou services, composant ce secteur médico-social. Cette synthèse, jointe en annexe 3, a ainsi contribué à ce projet et à notre réflexion sur la recherche sur le médico-social.

3.2.4. Publication d'un ouvrage de référence

Enfin, le projet initial prévoyait une publication collective, permettant de valoriser les travaux réalisés dans le cadre du réseau, sous forme d'un numéro spécial d'une revue scientifique. Au cours du projet,

et en lien avec l'ensemble de nos réflexions sur la possibilité de structurer un champ de recherche sur le médico-social, et sur la manière de le faire en articulant une diversité d'acteurs, d'expériences et de connaissances, nous avons fait évoluer ce projet vers un projet d'ouvrage collectif de référence.

Cet ouvrage, provisoirement intitulé « *Interroger le médico-social* » (sous-titre à trouver), a été soumis et accepté pour publication par Dunod, avec l'argumentaire suivant :

> Catégorie bien française, sans équivalent à l'étranger, aux contours flous, le médico-social désigne un secteur de la protection sociale qui vise à apporter des réponses mêlant soins médicaux et accompagnement social, souvent de long terme, à des personnes affectées par des handicaps de naissance ou des accidents au cours de la vie, à des personnes vieillissantes en perte d'autonomie, ou de manière plus générale, à des personnes présentant des formes de vulnérabilités mêlant dimensions médicales et sociales.
>
> La catégorie est intimement liée à la constitution depuis une cinquantaine d'années d'un ensemble de services et d'établissements dont la réglementation est unifiée dans le Code de l'action sociale et des familles. Elle renvoie ainsi à un ensemble de pratiques, d'institutions, d'entreprises et d'associations, de professions et de savoirs, de dispositifs et de techniques relativement peu visibles et méconnus. Malgré cette réglementation, les contours de ce monde apparaissent mal déterminés et les questions de l'articulation, de la complémentarité ou de l'interpénétration du médico-social et d'autres catégories telles que le "social" ou le "sanitaire" font l'objet de débats récurrents.
>
> A côté de ces enjeux de frontières, le médico-social est travaillé par un certain nombre de grandes problématiques qui tendent à le morceler en autant de secteurs des politiques publiques : handicap, grande précarité, emploi, scolarité, logement, vieillissement et dépendance, périnatalité, maladies et handicaps psychiques, santé, enfance en danger, famille… Ce morcellement conduit également à un enclavement des connaissances et des débats à son sujet en autant d'arènes spécialisées, traversées par des enjeux identitaires, renvoyant à des questionnements professionnels ou politiques spécifiques, ou encore à des instruments et outils gestionnaires, économiques ou techniques, distincts. Pourtant le médico-social est aussi confronté dans son ensemble à un certain nombre de défis transversaux : l'organisation du travail, la reconnaissance des identités personnelles et professionnelles, l'éthique des soins de long terme, la conciliation des droits des personnes avec le mandat d'intervention, les rapports entre pratiques de soin professionnelles et informelles, entre logiques du marché et service public, ou encore les enjeux de coordination et d'articulation entre pratiques professionnelles relevant de différentes disciplines, la transformation des institutions auxquelles il est adossé…

Ce projet d'ouvrage a pour objectif de rassembler une série d'analyses visant d'une part à expliciter et à clarifier ces défis, et d'autre part, à proposer des ressources et pistes de réflexion pour permettre aux acteurs d'envisager des manières d'y répondre. Cet ouvrage est destiné aux chercheurs, aux professionnels, aux usagers et au grand public intéressés par ces questions. Il propose à la fois un bilan synthétique de la recherche en sciences sociales sur le médico-social, une réflexion d'ensemble sur ses transformations contemporaines et un éclairage sur les grandes questions qui le traversent aujourd'hui. L'ouvrage s'attachera ainsi à exposer et éclairer de façon pédagogique les débats théoriques et conceptuels en sciences sociales autour d'une série d'enjeux clefs, de l'organisation du travail d'accompagnement à la problématique du *care*, des transformations des professionnalités aux questions de régulation, de normalisation ou de quantification. Il donnera à l'ensemble des personnes intéressées des ressources pour comprendre le médico-social. Il sera organisé pour cela en 7 parties thématiques constituées chacune de deux chapitres consacrés à une problématique centrale et rédigés par des chercheurs reconnus. Chaque partie comportera également un chapitre écrit par un acteur, professionnel ou usager, du médico-social qui éclairera à partir de son expérience, d'un récit autobiographique, de la monographie d'un dispositif ou de l'analyse de situations vécues, les enjeux élaborés par les chercheurs.

S'il visera à donner des clefs de compréhension d'ensemble des dynamiques qui traversent ce secteur, l'ouvrage le fera cependant à partir d'une perspective privilégiée, celle des pratiques et des expériences des acteurs. Les enjeux moraux et sociaux du travail d'accompagnement, les questions d'organisation, de coordination ou d'articulation des pratiques professionnelles et informelles, les dimensions d'encadrement et de régulation du travail, leurs enjeux identitaires et politiques voire culturels seront ainsi plus spécifiquement au coeur de la réflexion. Pour autant, l'analyse ne négligera pas les enjeux organisationnels et les dynamiques de mobilisation collective au centre de questions comme l'accès aux droits ou la revendication de participation portée par les usagers, avec notamment la promotion des savoirs expérienciels ou de la *pair-aidance*. Enfin l'ouvrage s'efforcera de développer une réflexion transversale aux différents segments du médico-social, de façon à en éclairer les dynamiques communes mais aussi les pratiques émergentes à leur intersection, ou les circulations entre eux (circulation de professionnels, de savoirs, d'usagers, etc.). Plus largement, il s'agira par cette démarche de montrer que le médico-social, tel que nous l'entendons, est un terrain privilégié pour penser et aborder un certain nombre des grands enjeux qui traversent l'Etat providence aujourd'hui.

S'il existe déjà un grand nombre d'ouvrages relatifs à l'action sociale et médico-sociale ou au secteur médico-social, force est de constater qu'il n'existe pas d'ouvrage, de type manuel, faisant

le point des connaissances sociologiques sur ce champ. Quelques ouvrages généraux ont le mérite de proposer une description détaillée et une lecture administrative et juridique de l'action sociale et médico- sociale[9]. D'autres sont centrés sur l'histoire de ce champ[10]. D'autres encore proposent des analyses sociologiques, ou plus généralement, issues des sciences sociales et humaines, mais en se focalisant sur une problématique spécifique, par exemple la participation des usagers[11], l'évaluation[12], la coordination des parcours[13], l'éthique en management[14], etc. Enfin chaque segment du médico-social - handicap, vieillissement, maladies mentales - dispose de sa propre littérature et parfois d'ouvrages de synthèse offrant une introduction à sa sociologie. Il existe donc une place, et une demande[15], pour un ouvrage, tel celui que nous proposons, pensé comme une introduction aux problématiques sociologiques posées par le médico-social, dans ses différentes

[9] Notamment :
- Jaeger, M. 2020. Guide du secteur social et médico-social - 11e éd: Dunod.
- Priou, J., and S. Demoustier. 2019. Aide-Mémoire - Institutions et organisation de l'action sociale et médico-sociale - 5e ed: Dunod.

[10] C'est le cas des ouvrages écrits par Bauduret:
-Bauduret, Jean-François. 2013. Institutions sociales et médico-sociales: de l'esprit des lois à la transformation des pratiques. Paris: Dunod.
-Bauduret, J.F., and P. Gauthier. 2017. Institutions sociales et médico-sociales: de l'esprit des lois à la transformation des pratiques: Dunod.
-Bauduret, Jean-François, and Marcel Jaeger. 2005. Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoires d'une refondation. Paris: Dunod.

[11] Notamment:
-Bouquet, B., J.F. Draperi, and M. Jaeger. 2009. Penser la participation en économie sociale et en action sociale: Dunod.
-Jaeger, Marcel. 2011. Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale. Paris: Dunod.
-Priou, J. 2007. Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale: projet de vie et participation sociale: Dunod.

[12] Notamment:
-Barreyre, J.Y., and C. Peintre. 2004. Évaluer les besoins des personnes en action sociale: enjeux, méthodologie, outils: Dunod.
-Bouquet, B., M. Jaeger, and I. Sainsaulieu. 2007. Les défis de l'évaluation : en action sociale et médico-sociale: Dunod.

[13] Notamment:
-Bloch, M.A., D. Havis, and L. Hénaut. 2014. Coordination et parcours: la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social: Dunod.
-Leplège, A., P. Mazereau, and N. Guirimand. 2018. Les nouveaux enjeux du secteur social et médico social : décloisonner/coordonner les parcours de vie et de soin: Champ social Editions.
-Loubat, J.R. 2019. Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale - 2e éd: Dunod.
-Jaeger M. 2012. L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie - 3e éd: Dunod.

[14] Notamment :
-Casagrande, A. (sous la dir). 2016. Ethique et management du soin et de l'accompagnement. Dunod

[15] Le séminaire du réseau de recherches dont est issu ce projet d'ouvrage a suscité un vif intérêt chez les acteurs professionnels ou usagers du médico-social, révélant la demande de ces acteurs envers une compréhension sociologique de ce secteur.

dimensions, et étant attentif, pour cela, à la dimension pédagogique du propos et à sa structuration dans une approche plus générale de l'action médico-sociale, sociale et sanitaire.

Le sommaire de l'ouvrage est le suivant :

Introduction par les coordinateurs de l'ouvrage

Première partie. Situer le médico-social

Chapitre 1. Les catégories françaises du médico-social
Louis Bertrand, Université Saint Louis, INSERM, CERMES3 et Cyril Desjeux, Handéo, Nicolas Henckes (CNRS, Cermes3).

Chapitre 2. Médico-social : les mots pour le dire à l'échelle internationale
Claude Martin, CNRS, Arènes, EHESP.

Chapitre 3. **Depuis le terrain**, par Virginie Hoareau, CNSA.

Chapitre 4. **Depuis le terrain**, par Pierre Bouttier, MJPM.

Deuxième partie. Institutions et organisations : déclin ou mutation?

Chapitre 5. Institutions et désinstitutionnalisation
Nicolas Henckes, CNRS, CERMES3.

Chapitre 6 : Politiques des organisations et dynamiques de coordination : une analyse appliquée au secteur de l'autonomie
Alis Sopadzhiyan, EHESP, Arènes.

Chapitre 7. Depuis le terrain, par Bao Hoa Dang, réseau Arc en Ciel, Dispositif d'Appui à la Coordination.

Troisième Partie. Régulation et planification.

Chapitre 8 : L'évaluation dans le médico-social
Nicolas Guilhot, Université Lyon 3, CRDMS, Guillaume Jaubert, Université Lyon 3, CRDMS.

Chapitre 9 : Établissements médico-sociaux, régulation et enjeux territoriaux
Noémie Rapegno, EHESP, Arènes.

Chapitre 10. Depuis le terrain, par Julien Paynot, Handéo

Quatrième partie. Professions, professionnels : dynamiques et enjeux.

Chapitre 11 : Les régulations professionnelles du travail dans le médico-social : le cas des EHPAD
Iris Loffeier, HESAV, Célia Poulet, HESAV, Sophia Stravou, Université de Chypre

Chapitre 12 : Conditions de travail et professions dans le médico-social : la fin du care ?
François-Xavier Devetter, Université de Lille, Clersé ; Annie Dussuet, Nantes Université, Centre Nantais de Sociologie ; Laura Nirello, IMT Nord Europe, Clersé et Emmanuelle Puissant, CREG, Université Grenoble Alpes.

Chapitre 13. Depuis le terrain, par Olivier Huet (*directeur de l'Ecole Pratique de Travail Social, et association Jenny Aubry, rattachement institutionnel à confirmer*).

Cinquième partie : Accès aux droits

Chapitre 14 : Il n'y a point d'accès aux droits. De l'évaluation des politiques publiques à la sociologie des relations à l'État
Pierre-Yves Baudot, PSL Paris Dauphine, IRISSO.

Chapitre 15. Les influences du mouvement transnational pour les droits humains dans le

médico-social
Benoit Eyraud, Université Lyon 2, centre Max Weber

Chapitre 16. Depuis le terrain, par Stéphane Lenoir, Collectif Handicaps

Sixième Partie. Les tensions de l'accompagnement

Chapitre 17 : La formalisation de l'aide informelle : entre opportunités et tensions
Arnaud Campéon, EHESP, Arènes ; Blanche Le Bihan, EHESP, Arènes, et Olivier Giraud, CNRS, Lise.

Chapitre 18 : Le soin dans le médico-social
Livia Velpry, Université Paris 8, CERMES3 ; Aude Béliard, Université Paris Cité, CERMES3, Pierre Vidal-Naquet, centre Max Weber.

Chapitre 19. Depuis le terrain par Anne-Lyse Chabert, SPHere.

Septième Partie. Savoirs d'expériences et expériences des savoirs

Chapitre 20 : Savoirs expérientiel et pair-aidance
Eve Gardien, Université de Rennes 2, ESO.

Chapitre 21 : La recherche et le secteur médico-social
Cyril Desjeux, Handéo, et Myriam Winance, INSERM, CERMES3.

Chapitre 22. Depuis le terrain par Lara Hermann, AFSA.

Nous avons réalisé, pour la rédaction et la coordination de cet ouvrage, un important travail de relecture et d'articulation des parties et chapitres, avec l'ensemble des auteurs. Cet ouvrage est actuellement en cours de finalisation, nous rendrons le manuscrit à Dunod début octobre 2023, pour une publication au printemps 2024.

3.3. Livrables, valorisation, perspectives

3.3.1. Livrables internes

Deux livrables internes (non-diffusables) ont été produits, mentionnés dans ce rapport :

- La synthèse de la journée du 5 juin, rédigée par J. Pinon (annexe 2)
- Le rapport relatif à la revue de la littérature, rédigé par J. Pinon (annexe 3)

3.3.2. Livrables externes

- Diffusion de certaines séances du séminaire, enregistrées, via le site : https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/
- Cyril Desjeux, Nicolas Henckes, Blanche Le Bihan, Claude Martin, Noémie Rapegno, Alis Sopadzhiyan, Livia Velpry, Myriam Winance, « Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs et aux disciplines », *Recherches sur le vieillissement, Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesses*

et du vieillissement, n°21, octobre 2021, pp.4-5. https://www.ilvv.fr/sites/default/files/lettre-info/Lettre_Information21_ILVV_octobre_2021.pdf

- Sopadzhiyan Alis et Winance Myriam, « Enjeux et défis liés à la diversité du médico-social », intervention lors de la journée *7e RDV de l'IReSP : Les défis de l'offre médico-sociale dans le champ de l'autonomie*, novembre 2021.

  Dans cette intervention, nous revenons sur la pluralité et la diversité qui caractérisent le secteur médico-social, pluralité et diversité héritées de l'histoire. Nous soulignons que cette pluralité et cette diversité sont d'abord une richesse, car elles ouvrent des possibilités très variées de prise en charge ou de modalité d'accompagnement. Elles permettent de répondre à la diversité des situations singulières des personnes concernées. Mais elles posent également un certain nombre de défis, que nous abordons ensuite. Dans la conclusion, nous revenons sur l'apport du regard sociologique pour ce secteur. Cette intervention peut être écoutée sur le site de l'IReSP: https://iresp.net/animations/7eme-rdv-de-liresp-16-novembre-2021/

- *Interroger le médico-social*, ouvrage collectif en cours de finalisation, à paraître chez Dunod.

3.3.3. Perspectives

Ce réseau de recherche a permis la création d'un certain nombre de liens entre chercheurs d'une part, entre chercheurs et acteurs du secteur médico-social d'autre part. Il a également rendu visible l'intérêt que chercheurs et acteurs partageaient autour de cet objet, qui est un objet aux contours flous et mouvants, qui peut être abordé à partir de différentes problématiques, cadres théoriques, méthodologies. La perspective transversale (aux catégories de population, aux disciplines et aux acteurs) que nous avons adoptée paraît particulièrement intéressante pour mettre en évidence les tensions, les difficultés, les évolutions qui traversent le secteur médico-social. L'ouvrage que nous sommes en train de finaliser, reflète cette perspective. Nous pensons qu'il sera non seulement un ouvrage de référence pour ceux qui souhaitent mener des recherches sur le secteur médico-social, mais aussi un outil pour les acteurs du champ, pour comprendre et transformer ce secteur.

Signature du rédacteur (coordinatrice scientifique de projet) :

Références bibliographiques

ANCREAI, ALCIMED, & Facto, I. (2013). *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interregion en france métropolitaine*.

Barreyre, J.-Y. (2013). Bilans et perspectives d'un secteur non identifié: le médico-social. In *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 13-48). ERES.

Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Fiacre, P., & Peintre, C. (2013). *Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.* Cedias.

Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., & Peintre, C. (2011). *Recherche documentaire. Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* CEDIAS.

Baudot, P.-Y., & Revillard, A. (2015). *L'État des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*. Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.).

Bauduret, J.-F. (2013). *Institutions sociales et médico-sociales: de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*. Dunod.

Bauduret, J.-F., & Jaeger, M. (2005). *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoires d'une refondation.* Dunod.

Camberlein, P. (2011). *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*. Dunod.

Capuano, C. (2017). De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce personne des années 1960 à nos jours. *Vie sociale*, *17*(1), 13-29.

Capuano, C. (2018). *Que faire de nos vieux ?: Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*. Presses de Sciences Po.

Capuano, C., & Blanc, E. e. c. a. (2012). *"Aux origines des aidants familiaux". Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle. Rapport de recherche pour la MiRe/DREES et la CNSA.*

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). Ashgate.

Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British journal of sociology*, *51*(2), 281-298.

Debarch, L., Patris, C., Nadaud-Vidal, D., Marabet, B., Soubie, A., & Peintre, C. (2016). *Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique*. http://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/OBS_Etude_handicapPsychique_RapportFinal.pdf

Desjeux, C. (2017). *État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS*.

Ehrenberg, A., & Lovell, A. M. (2001). *Maladie mentale en mutation (La): Psychiatrie et société*. Editions Odile Jacob.

Ennuyer, B. (2007). 1962-2007: regards sur les politiques du «maintien à domicile». *Gérontologie et société*, *30*(4), 153-167.

Feller, E. (2017). *Du vieillard au retraité: La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle*. L'Harmattan.

Gardien, E. (2019). *L'Accompagnement et le soutien par les pairs*. PUG - Presses universitaires de Grenoble.

Guichet, F., & Lorant, C. (2016). *Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile* http://www.handeo.fr/sites/default/files/upload-files/OBS_Etude_ArretRefusIntervention_Rapport_0.pdf

Guillemard, A. M. (1980). *La vieillesse et l'État*. Puf.

Henckes, N. (2009). Un tournant dans les régulations de l'institution psychiatrique: la trajectoire de la réforme des hôpitaux psychiatriques en France de l'avant-guerre aux années 1950. *Genèses*(3), 76-98.

Henckes, N. (2012). Entre maladie et handicap: repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *6*, 242-254.

Henckes, N. (2018). Les deux désinstitutionalisations. Psychiatrie, sciences sociales et modernisation après la seconde guerre mondiale. In I. Coutant & S. Wang (Eds.), *Santé mentale et souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales* (pp. 143-160). CNRS Editions.

Jaeger, M. (2012). *L'articulation du sanitaire et du social-3e éd.: Travail social et psychiatrie*. Dunod.

Legrand, P. (2000). *Le secteur médico-social*. Berger-Levrault.

Letablier, M.-T. (2001). Le travail centré sur autrui et sa conceptualisation en Europe [Work Focussed on Others and How it is Conceptualized in Europe]. *Travail, genre et sociétés*, *6*(2), 19-41.

Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie* (2), 27-42.

Martin, C., & Le Bihan, B. (2014). Dépendance, soins de longue durée et politiques publiques en Europe. In: Presses universitaires de rennes.

Needham, C. (2014). Personalization: From day centres to community hubs? *Critical Social Policy*, *34*(1), 90-108.

Power, A., & Bartlett, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda [Article]. *Social & Cultural Geography*, *19*(3), 336-356.

Power, A., Bartlett, R., & Hall, E. (2016). Peer advocacy in a personalized landscape: The role of peer support in a context of individualized support and austerity. *Journal of Intellectual Disabilities*, *20*(2), 183-193.

Priou, J. (2007). *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale: projet de vie et participation sociale*. Dunod.

Rapegno, N. (2014). *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers : application aux régions Île-de-France et Haute-Normandie* EHESS].

Roussel, P. (1984). *Vieillesse, handicap, inadaptation: de la relégation à l'intégration? (France 1960-1980)* Université de Paris Dauphine].

Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *10*(2), 111-123.

Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R., & Vesala, H. (2012). Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *9*(2), 134-146.

Triomphe, A., Woitrain, E., & Bounot, A. (1995). La prise en charge institutionnelle. In A. Triomphe (Ed.), *Les personnes handicapées en France. Données sociales 1995.* (pp. 59-79). Editions CTNERHI - Editions INSERM.

Weber, F. (2017). Politiques et sciences sociales de la vieillesse en France (1962-2016) : de la retraite à la dépendance. *Genèses*, *106*(1), 115-130.

Winance, M., & Bertrand, L. (2017). *Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014.*

Zafiropoulos, M. (1981). *Les arriérés : de l'asile à l'usine*. Payot.

LISTE DES ANNEXES :

1. Argumentaire de la journée européenne prévue, puis annulée, en mai 2020
2. Synthèse de la demi-journée d'étude du 5/06/2020 : Les organisations du *welfare* à l'ère du COVID19
3. Rapport de la revue de la littérature réalisé par J. Pinon

DIFFUSION/COMMUNICATION

Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)

- Article dans une lettre d'information :
  Cyril Desjeux, Nicolas Henckes, Blanche Le Bihan, Claude Martin, Noémie Rapegno, Alis Sopadzhiyan, Livia Velpry, Myriam Winance, « Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs et aux disciplines », *Recherches sur le vieillissement, Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesses et du vieillissement*, n°21, octobre 2021, pp.4-5. https://www.ilvv.fr/sites/default/files/lettre-info/Lettre_Information21_ILVV_octobre_2021.pdf

- Ouvrage :
  Interroger le médico-social, ouvrage collectif en cours de finalisation, à paraître chez Dunod. Nous tiendrons l'IReSP et la CNSA informée de sa publication.

  => Ces deux publications peuvent faire l'objet d'une communication par l'IReSP. Cette communication sera importante pour ce qui concerne la diffusion de l'ouvrage.

Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)

- 2018-2021. Séminaire « Les organisations du Welfare : pratiques, expériences et politiques des institutions sociales, sanitaires et médico-sociales », EHESS-EHESP, Paris-Rennes, 19 séances organisées.
  - Programmes disponibles sur les sites : https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/ et https://enseignements.ehess.fr/2020-2021/ue/408
  - Diffusion de certaines séances du séminaire, enregistrées, via le site : https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/

  Ce séminaire a rassemblé environ 20 à 30 participants à chaque séance, réguliers ou ponctuels. Environ 60 à 80 personnes différentes ont assisté à l'une ou l'autre séance.

- Journées d'étude annuelles du réseau :
  - 14 mai 2019, 12h-18h. Réunion de lancement du réseau de recherche « Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe. », EHESS, Paris. (environ 20 participants)
  - 5 juin 2020, 9h30-12h30. « Les organisations du welfare à l'ère du COVID19. » Demie-journée en ligne. (environ 40 participants).
  - 18 juin 2021, 13h-17h. Atelier autour de trois recherches en cours, sur les institutions et services du médico-social. Demi-journée en ligne. (environ 40 participants)

- 15 octobre 2021, journée d'étude « Savoirs d'expériences et expériences de savoirs dans les secteurs social, sanitaire et médico-social », organisée en collaboration avec l'IRTS de Montrouge, en présentiel (à Montrouge) et en ligne. (environ 50-60 participants).
- 6 et 26 janvier 2023, deux journées de travail et d'échanges sur le projet d'ouvrage collectif de référence sur le médico-social, en présentiel à Paris et en ligne. Journée fermée. (environ 20 participants).

- Communication lors d'une conférence :
  - Sopadzhiyan Alis et Winance Myriam, « Enjeux et défis liés à la diversité du médico-social », intervention lors de la journée 7e RDV de l'IReSP : Les défis de l'offre médico-sociale dans le champ de l'autonomie, novembre 2021.

    Dans cette intervention, nous revenons sur la pluralité et la diversité qui caractérisent le secteur médico-social, pluralité et diversité héritées de l'histoire. Nous soulignons que cette pluralité et cette diversité sont d'abord une richesse, car elles ouvrent des possibilités très variées de prise en charge ou de modalité d'accompagnement. Elles permettent de répondre à la diversité des situations singulières des personnes concernées. Mais elles posent également un certain nombre de défis, que nous abordons ensuite. Dans la conclusion, nous revenons sur l'apport du regard sociologique pour ce secteur. Cette intervention peut être écoutée sur le site de l'IReSP: https://iresp.net/animations/7eme-rdv-de-liresp-16-novembre-2021/

Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Aucune

Liste des communications au grand public

Aucune

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :

Metz, le 25/08/2023

Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr