

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 ?	<p>Oui. 3 prolongations :</p> <p>1. 10 mois</p> <p>2. 9 mois et demi</p> <p>3. 14 mois</p>
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	<p>Ces trois prolongations ont été demandées pour des raisons différentes :</p> <p>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.</p>

	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 (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>)	
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 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.

Synthèse longue

[Non rédigée, l'IReSP devant m'indiquer s'il m'était ou non nécessaire de la rédiger. Si l'IReSP ou la CNSA souhaite cette synthèse, je pourrai la rédiger ultérieurement]

Rapport scientifique

ORGANISATION ET PRATIQUES DU « MEDICO-SOCIAL ». UN RESEAU DE RECHERCHES TRANSVERSAL AUX CATEGORIES, AUX ACTEURS, AUX DISCIPLINES, A 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 médico-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 populations 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'autre¹.

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 social². 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 soins³ au long cours, et pour organiser pour ces personnes des modalités de prise en charge⁴ 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'Etat, 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 » épars 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 mentale 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 investissent 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 budgétaire⁸, 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. Velpy 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 Jaffrèse (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 Lefèvre (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 Hellec, *Les réorganisations 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 Hellec, 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 acceptations 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 cœur 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 expérientiels 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- sociale⁹. D'autres sont centrés sur l'histoire de ce champ¹⁰. 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 usagers¹¹, l'évaluation¹², la coordination des parcours¹³, l'éthique en management¹⁴, 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 demande¹⁵, 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. Cordonner 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 : Etablissements 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_ReportFinal.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_Report_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 désinstitutionnalisations. 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.
- Létablier, 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* EHESSE.
- 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., Woitain, 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

ANNEXE 1.

Argumentaire (en anglais puis en français) de la journée d'étude européenne prévue en juin 2020 et annulée du fait de la crise sanitaire.

From deinstitutionalization to inclusion**Contrasting evolutions and organizations of social care in Europe**

(argumentaire en français ci-dessous)

Workshop of the research network « Organisation et pratiques du “médico-social”. Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l’Europe » (IRESP-CNSA, 2019-2021)

June 2020, 4-5

To be held in Rennes (France), at EHESP

“Deinstitutionalisation” is one of the main concepts used in the international literature to account for the transformations of medical and social care institutions in northern countries. Originally, in the 1960s, the concept was created in a social and political movement against the asylum in the Anglo-Saxon countries. Driven by professionals and administrations, and supported by social sciences analysis, this movement criticized not only the consequences of the segregation produced by these “total institutions” (Goffman 1961) under the pretext of care, but also the loss of opportunity for the people they concerned as well as their role as social control institutions. What was at stake was to create alternatives to hospitalization and to organize the transfer of psychiatric patients. This movement later extended to other long-stay institutions for disabled and old people that resembled the psychiatric hospitals, such as hospitals for chronics, nursing homes, residential facilities or even some day services such as sheltered workshops. In the 1970’s, the disability movement played a growing role in these critiques. In the United States and in the United Kingdom, activists asked for the possibility to live in the community, and to receive and control the services they needed (Independent living movement). The possibility to participate to social life in all its dimensions became a central political issue. From the 1980’s on, further to these movements, the concept of inclusion and its derivatives – insertion, participation, rehabilitation – have become the lens through which public action towards these populations has been framed, receives meaning and, to a certain extent, is organized.

Thus, “deinstitutionalisation” refers to a process that is more complex than the simple closing of institutions. It underlines the diversity of the paths susceptible to be taken between specialised and mainstream environments, which allow the fulfillment of inclusion. Its richness and success are rooted in its capacity to gather synthetically a series of intricate processes arisen simultaneously in a variety of political, social, cultural, and disciplinary contexts. However, from a conceptual perspective, deinstitutionalisation appears to be more suggestive than truly analytical. On the one hand, it tends to reduce the diversity and complexity of the processes of transformations of public policies, professional fields and institutions. More largely, insisting on the decline of institutions rather than on the alternatives that emerged to replace them, deinstitutionalisation only accounts for one facet of the transformations of the institutions of the Welfare State. “Deinstitutionalisation” thus fails to capture the multiple emerging organisations that care for these populations, the problems of which are both medical and social.

On the other hand, it tends to conceal the distance between the ideals that animate social policies and their practical applications. Even in countries considered as models as regards the application of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, social policies might have negative effects on caregivers, on people with certain types of impairments and disorders, or because of the criteria set to access certain aids. In the field of old age, policies promote the activation of elderly people, through concepts as “ageing well” and “active ageing”. The people concerned rely increasingly on available natural caregivers while the medicalization of autonomy loss can reinforce their feeling of isolation. In other words, “deinstitutionalisation” does not account for the ways in which inclusion in society is effectively made possible or not for people, nor for the role institutions still have in this process. While other concepts have emerged over the last decades in order to apprehend the performative dimension of this transformation - such as “recovery”, “community services”, “empowerment”, “self-determination”, “civil rights”, “citizenship” etc, - these fail to catch the technical and organisational supports which facilitate or are an obstacle to the possibility of enjoying a satisfying social life.

The goal of this workshop is to question the new forms of organization of social care in different national contexts and in different fields (mental health, disability, old age, long term conditions). We wish to explore the performative dimensions of the deinstitutionalisation movement as it

unfolded in different countries and domains. We are specifically interested in the following questions:

- To what extent has deinstitutionalisation been planned and organized and how has it unfolded in different national contexts and in different sectors of long-term care?
- What were the actors and political movements who shaped the deinstitutionalization process? What part played respectively central administrations, professional organisations, local powers and research groups in that process? How were the policy networks in different national contexts as well as different sectors structured?
- What were the agendas and objectives of the promoters of deinstitutionalisation? How did the various protagonists of the deinstitutionalisation movement thought of the transformations of the healthcare system ? To what extent were these objectives compatible with the ideal of inclusion?
- What new forms of organisation have replaced former care institutions ? Which organisations have been created to make inclusion in the communities possible? How do care, cure and rights articulate in these organizations?

Organizers: Cyril Desjeux (Handéo), Blanche Le Bihan (EHESP, Arènes), Claude Martin (CNRS, Arènes, EHESP) Nicolas Henckes (CNRS, Cermes3), Juliette Pinon (INSERM, Cermes3) Noémie Rapegno (EHESP, Arènes), Alis Sopadzhiyan (EHESP, Cermes3), Livia Velpry (Université Paris VII, Cermes3), Myriam Winance (INSERM, Cermes3).

Intervenants prévus ayant accepté l'invitation :

- Daniel Lopez, Espagne, habitat inclusif, technologie et personnes âgées, <http://carenet.in3.uoc.edu/project/daniel-lopez-gomez/>
- Ariane d'Hoop, Belgique, transformation des établissements de santé mentale
- Martina Klauser, Allemagne, habitat, ville et handicap
- Mathias Seguin, France, santé mentale, La prévention de l'expulsion du logement social : comment l'action sociale s'adapte et bricole au creux des politiques publiques

Site web:

<https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/>

De la désinstitutionnalisation à l'inclusion

Contraster les évolutions et les organisations de la prise en charge médico-sociale en Europe.

Journée d'étude du réseau de recherche « Organisation et pratiques du “médico-social”. Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines, à l'Europe »
(IRESP-CNSA, 2019-2021)

Rennes, EHESP, 4 et 5 juin.

La désinstitutionnalisation est aujourd’hui la principale notion mobilisée dans la littérature internationale pour rendre compte des transformations du paysage des institutions médicales, sociales et médico-sociales des pays du Nord. À l’origine, dans les années 1960, elle est forgée dans les pays anglo-saxons au sein d’un mouvement politique et social contre *l’asile*. Porté par des professionnels et des administrations, et appuyé par des analyses de sciences sociales, ce mouvement critique les effets de mise à l’écart sous couvert d’objectif de soins de ces « institutions totales » (Gofmann 1961), mais aussi les pertes de chances qu’elles occasionnent pour les personnes concernées, et leur fonction de contrôle social. L’enjeu est alors de penser des alternatives à l’hospitalisation et d’organiser la sortie des patients psychiatriques. Ce mouvement s’est ensuite étendu à d’autres institutions de long séjour pour infirmes et vieillards, dont la structure se rapprochait de celle de l’hôpital psychiatrique, tels les hospices, les *nursing homes*, les foyers, voire certaines structures de jours de type atelier protégé. Au cours des années 1970, les mouvements de personnes handicapées vont jouer un rôle grandissant dans ces critiques. Aux USA et en Grande Bretagne, les activistes revendiquent la possibilité de vivre dans la communauté, en bénéficiant et contrôlant les services dont ils ont besoin (*Independent living movement* / mouvement pour la vie autonome). La possibilité de participer à la vie sociale dans l’ensemble de ses dimensions est devenue pour les personnes un enjeu politique central. Depuis les années 1980, ce sont la notion d’inclusion et ses dérivés – insertion, participation, réhabilitation… – qui se sont imposés pour donner à la fois un cadre et un sens, et jusqu’à un certain point organiser l’action publique en direction de ces populations.

La désinstitutionnalisation renvoie ainsi à un processus plus complexe que la seule fermeture des institutions. Elle souligne la diversité des chemins et passerelles susceptibles d’être empruntés entre milieux spécialisés et ordinaires et qui permettent de réaliser l’inclusion.

Sa richesse et son succès tiennent à sa capacité à ramasser de façon synthétique une série de processus complexes survenus simultanément dans une variété de contextes politiques, sociaux, culturels et disciplinaires. Pour autant, d'un point de vue conceptuel, la désinstitutionnalisation apparaît plus suggestive que véritablement analytique. D'une part elle tend à écraser la diversité et la complexité des processus de transformation des politiques publiques, des secteurs et des établissements concernés. Plus largement, en insistant sur le déclin des institutions plutôt que sur les alternatives qui ont émergé pour les remplacer, la désinstitutionnalisation ne rend compte que d'une seule facette des transformations des institutions de l'État Social. Elle peine à saisir la multiplication des modalités d'organisation émergentes dans la prise en charge de ces populations, dont les problèmes relèvent à la fois du médical et du social.

D'un autre côté, elle tend à occulter la distance entre les idéaux qui animent les politiques sociales et leur mise en pratique effective. Même dans des pays jugés exemplaires au regard de la convention relative aux droits des personnes handicapées, les politiques sociales peuvent avoir des effets négatifs sur les proches aidants, sur certaines catégories de déficiences ou de troubles, sur les critères pour accéder à certaines aides. Dans le secteur de la perte d'autonomie, les politiques de maintien à domicile ont pu induire une injonction à l'activation des personnes âgées, avec le développement des notions de « bien vieillir, » et de « vieillesse active » (*active ageing*). Elles ont aussi eu pour conséquence la nécessité toujours plus forte qu'un proche aidant soit disponible et des formes de médicalisation de la perte d'autonomie qui peuvent accentuer le sentiment d'isolement des personnes concernées. En d'autres termes, la désinstitutionnalisation ne rend pas compte de la manière dont l'inclusion dans la société est effectivement rendue possible ou non pour les personnes, ni de la centralité que conservent les institutions sociales dans ce processus. Si d'autres concepts ont émergé ces dernières années pour saisir la dimension performative de cette transformation, tels que « rétablissement » (recovery), « community services », « autonomisation » (empowerment), « auto-détermination » (self-determination), « droits civiques » (civil rights), « citoyenneté » (citizenship) etc., ils peinent là encore à capter les appuis techniques et organisationnels qui rendent possible ou entravent la possibilité de jouir d'une vie sociale satisfaisante.

L'objectif de cette journée d'étude est de questionner les nouvelles formes d'organisation du *social care* dans différents contextes nationaux et dans différents secteurs (santé mentale, handicap, vieillesse, maladie chronique). Nous souhaitons explorer la dimension performative du mouvement de désinstitutionnalisation et d'inclusion, telle qu'elle

a pu se concrétiser dans les différents pays et secteurs. Le questionnement pourra se développer à partir des pistes suivantes :

- Comment les transformations du soin ont-elles été pensées dans la désinstitutionnalisation ? Jusqu'à quel point celle-ci a-t-elle été planifiée et organisée ? Comment s'est-elle déployée dans différents contextes nationaux et à l'intérieur de différentes configurations nationales dans les différents secteurs des soins de long terme ?
- Quels étaient les agendas et objectifs des promoteurs de la désinstitutionnalisation ? Jusqu'à quel point ces objectifs étaient-ils compatibles avec la volonté d'inclusion ?
- Quelles nouvelles formes d'organisation de l'accompagnement ou du soin ont succédé aux établissements traditionnels de soin et d'hébergement ? Quelles organisations ont été mises en place pour rendre possible « l'inclusion » des personnes dans la citée ? Quel est le rôle des institutions dans le processus d'inclusion ?
- Quels acteurs ou mouvements politiques ont porté ces transformations des modalités d'organisation de l'accompagnement ou du soin ? Quel rôle ont joué respectivement les administrations centrales, les groupements professionnels, les pouvoirs locaux et les groupes de recherche ? Comment se sont structurés les réseaux d'action publique dans différents contextes nationaux et dans les différents secteurs de l'action sociale ?
- Comment, dans les organisations émergentes après la désinstitutionnalisation, s'articulent soin et droit, dimensions sociale et sanitaire ?

Intervenants prévus ayant accepté l'invitation :

- Daniel Lopez, Espagne, habitat inclusif, technologie et personnes âgées, <http://carenet.in3.uoc.edu/project/daniel-lopez-gomez/>
- Ariane d'Hoop, Belgique, transformation des établissements de santé mentale
- Martina Klauser, Allemagne, habitat, ville et handicap
- Mathias Seguin, France, santé mentale, La prévention de l'expulsion du logement social : comment l'action sociale s'adapte et bricole au creux des politiques publiques

Site web:

<https://nonconformes.org/chantiers/les-organisations-du-welfare-seminaire-ehess-2019-2020/>

ANNEXE 2.

Synthèse de la demi-journée d'étude du 5/06/2020, Les organisations du welfare à l'ère du COVID19.
Rédigée par J. Pinon

Introduction

Le tournant dit « inclusif » des établissements du *welfare*, marqués par la diversification des structures, la personnalisation des réponses offertes et l'ouverture vers l'extérieur (Seuret et al. 2010), peut être éclairé par leurs arrangements face à la pandémie. La séance du 5 juin 2020 intitulée « Les organisations du *welfare* à l'ère du COVID » visait à partager les retours d'expériences et les réflexions de chercheurs ayant mené des enquêtes, depuis le début de la crise sanitaire, au domicile ou dans des établissements médico-sociaux et sanitaires, auprès des professionnels et des personnes accompagnées. La première intervention proposée par Livia Velpry¹⁶, Noémie Rapegno¹⁷, Aude Béliard¹⁸, Pierre Vidal-Naquet¹⁹ et Maina Le Helle²⁰ s'articulait autour de la réorganisation de l'aide et du soin aux personnes vulnérables, à domicile et en institution. Deux vignettes y étaient présentées. La seconde intervention, assurée par Cyril Desjeux²¹, revenait sur les tensions et les ambivalences liées à l'application, à domicile, des « gestes barrières ». Enfin, Pierre Robicquet²², concluait la séance en revenant sur l'exemple du secteur psychiatrique et de son fonctionnement « dégradé ».

La séance, tout en mettant en lumière la nécessité d'un recul afin de pouvoir proposer une analyse aboutie des matériaux recueillis lors de la crise sanitaire, permettait de penser des lignes de convergences possibles parmi la diversité des expériences. Les présentations de la séance ne prétendaient pas à des conclusions arrêtées, mais visaient avant tout à échanger et partager autour d'expériences de recherche dans un cadre inédit. Cette synthèse aura pour objectif de rester fidèle au tâtonnement retracé par les chercheurs. Les trois présentations permettent d'aborder le *welfare* à l'ère du COVID 19 à travers trois thématiques abordées au cours de l'année par le séminaire. La présentation assurée par Livia Velpry, Noémie Rapegno et Aude Béliard peut s'inscrire dans la continuité des questionnements liés à l'accès aux droits

¹⁶Maîtresse de conférences à l'Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis (CERMES3)

¹⁷Ingénierie de recherche à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

¹⁸Maîtresse de conférences à l'Université Paris Descartes (CERMES3)

¹⁹Chercheur associé au Centre Max Weber

²⁰Étudiante en Master 2 Situations de handicap et participation sociale à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

²¹Directeur scientifique de l'Observatoire national des aides humaines, porté par l'association HANDEO.

²²Doctorant à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS)

des usagers. Les retours de Cyril Desjeux permettent quant à eux d'explorer les enjeux des professionnalités de l'aide à domicile en particulier. Enfin, la présentation de Pierre Robicquet invite à adopter une vision plus globale de l'organisation des établissements. Ces thématiques seront ainsi envisagées à travers les arrangements du *welfare*, exigés par la crise sanitaire.

Arrangements des réseaux d'aide en établissement et à domicile

La présentation, assurée par Aude Béliard, Livia Velpry et Noémie Rapegno, mettait en avant la diversité des arrangements de l'aide durant le confinement. Qualifier cette diversité et en extraire sa particularité constitue pour le groupe de chercheurs un défi, qui exige du temps et de la distance au risque de conclusions hâtives. La présentation s'appuyait sur les échanges d'un groupe de chercheurs composé par Aude Béliard, Livia Velpry, Noémie Rapegno, Pierre Vidal-Naquet et Maina Le Hellec, tous animés par l'envie commune de documenter et de comprendre les dynamiques de l'aide durant ce régime inédit. Les trois présentatrices ont insisté sur le tâtonnement de la démarche de récolte et d'analyse des données, lié aux fortes incertitudes engendrées par la crise d'une part et à l'évolution de ces incertitudes dans le temps d'autre part. En revanche, le groupe a produit un travail de documentation à partir d'entretiens téléphoniques réguliers avec une trentaine de personnes impliquées : des personnes avec un handicap moteur à domicile et leurs aidants familiaux, des personnes résidant en ESMS et leurs aidants familiaux, des professionnels travaillant dans des structures de services à domicile (équipes mobiles, MAIA, SESSAD) des professionnels travaillant dans des structures d'hébergement du milieu du médico-social et du sanitaire (hôpital psychiatrique, EPHAD) et des professionnels travaillant dans des habitats inclusifs. L'un des enjeux de cette récolte de données tenait à l'élaboration d'une méthodologie respectueuse vis-à-vis des personnes mobilisées ou mises en difficulté par la crise sanitaire. Ces entretiens réguliers amenaient notamment le groupe de chercheurs à s'interroger sur l'évolution des problèmes rencontrés par ces personnes et les solutions qui ont peu à peu émergé au fil du confinement. Ainsi, le tâtonnement vécu par les chercheurs était également partagé par les acteurs interrogés. Ce tâtonnement s'est illustré par la nécessité d'une série d'arbitrages des acteurs face au dilemme entre l'impératif de limiter la circulation du virus et l'impératif de procuration du soin. Il s'agissait alors de composer avec des risques de différente nature ; sanitaires, sociaux, économiques et psychologiques ; encourus par les aidés et les aidants. La présentation s'attachait ainsi à montrer la manière dont la gestion de ces risques impliquait une reconfiguration des relations d'aide formelle et des relations d'aide informelle à travers deux vignettes.

La première vignette, présentée par Livia Velpry, retracait le parcours de Camille. La jeune femme vit à domicile avec son fils de 4 ans et son compagnon dans un petit village. Elle présente une amyotrophie spinale, qui exige une aide pour les gestes quotidiens durant la

journée, mais également la nuit. Ces aides lui permettent de s'occuper de son fils. Par ailleurs, Camille présente une atteinte respiratoire importante, qui la rend d'autant plus vulnérable aux virus. Son compagnon assure une aide à temps plein, complétée par la présence de deux auxiliaires de vie. Avec la pandémie, son inquiétude liée à sa fragilité respiratoire s'intensifie et elle décide, en concertation avec son compagnon et ses parents, d'arrêter le recours aux aides à domicile et plus précisément aux deux auxiliaires de vie qu'elle employait directement. Ce choix découle d'une volonté de limitation de la circulation de covid 19 : il s'agit de se protéger elle-même, mais également de protéger ses deux auxiliaires de vie en assumant ses responsabilités en tant employeuse. Cependant, cette décision contraste également avec le resserrement du tissu familial : les parents de Camille viennent vivre au domicile du couple et, ce, malgré un risque également élevé de contamination dans la mesure où les parents de Camille viennent de Paris. Ainsi, l'aide prodiguée par la famille prend le relais de celle des aidantes professionnelles dans le contexte d'un risque de contamination. Cette convergence au domicile d'aidants informels est ensuite renforcée par la venue d'une amie de la famille, ancienne auxiliaire de vie de Camille, habituée à garder son fils et, enfin, de la mère du compagnon de Camille. Le couple et leur fils, les parents de Camille, l'amie de la famille et la mère de son compagnon se trouvent ainsi confinés ensemble, de manière stricte. Le recours à l'aide informelle soulage Camille : elle retrouve une forme d'intimité et est déchargée des tâches quotidiennes qu'elle assure en dehors de la période de confinement, telle que la cuisine. Cependant, Camille s'aperçoit également des limites de cette aide : elle doit tenir compte des envies de chacun, ne peut imposer sa manière de faire auprès des aidants informels, et est limitée dans ses possibilités de « tenir son rôle » dans la famille, notamment en tant que mère. Malgré la volonté de soulager ses proches et de recouvrir une partie de son autonomie, le choix de la protection contre le virus demeure plus important et les aidantes professionnelles ne sont pas sollicitées. La présence de personnes qui connaissent bien Camille était essentielle dans ce moment d'incertitude sans pour autant que cet arrangement soit confortable à long terme. Ainsi, Camille souhaite peu à peu le retour de ses deux auxiliaires de vie. Lors de la pandémie, la reconfiguration des aides met ainsi en lumière le choix subtil entre l'intimité de la relation avec des aidants informels et de la distance permise par des aidants professionnels.

La seconde vignette était présentée par Noémie Rapegno. Elle décrit le parcours de Chloé. La jeune femme présente un handicap moteur et vit dans un Foyer d'Accueil Médicalisé depuis dix ans. Elle a besoin d'une aide pour les gestes de la vie quotidienne. Chloé habite dans

l'un des trois appartements adaptés qui se situent à quelques mètres de l'établissement dont ils font partie. Au quotidien, un binôme de professionnels détachés de l'établissement intervient dans ces appartements. Des temps d'aide sont également aménagés pour la cuisine, le ménage ou les courses. Enfin, un infirmier intervient trois matinées par semaine pour les soins de Chloé. La jeune femme bénéficie également d'un suivi au sein de l'établissement, notamment pour des activités socio-éducatives. A l'annonce du confinement, la notion de risque de contamination de l'extérieur vers l'établissement, se retrouve au niveau des actions mises en place par l'équipe de direction de l'établissement. Les recommandations de l'Agence régionale de santé (ARS) sont appliquées : les sorties et les visites sont interdites, les intervenants extérieurs ne sont plus autorisés à venir. Le nombre de personnes résidentes diminue, passant de 48 à 11. En revanche, il existe une incertitude concernant le protocole à mettre en place à l'intérieur de l'établissement. L'hébergement extérieur à l'établissement n'exempt pas Chloé de certaines interdictions : elle ne peut plus quitter son appartement ou recevoir des visites. En revanche, elle peut se rendre dans l'établissement pour participer aux activités de groupes maintenues et est invitée à y emménager. L'isolement représente alors un risque pour l'équipe de direction. Chloé souhaite cependant conserver ses repères et son autonomie, assurée par l'adaptation de son appartement : elle redoute de devoir vivre au sein de l'établissement. Face à cette possibilité inconfortable, Chloé demande à ses parents de l'accueillir. Le dilemme entre la protection face au virus et la procuration des soins décrite dans la vignette précédente se retrouve ici en d'autres termes.

En effet, il ne s'agit pas de faire venir des aidants informels à son domicile, mais de venir vivre au domicile de ces aidants. Or, la proximité, qui était alors appréciée par Camille au détriment du professionnalisme, constitue pour la famille de Chloé un élément problématique. En effet, l'urgence de l'emménagement ne permet pas d'assurer la présence d'une aide professionnelle, qui préviendrait notamment l'épuisement des aidants informels. Cet arbitrage reviendra à plusieurs reprises lors du confinement. De même que dans le cas de Camille, le risque de contamination ne dissout pas entièrement la possibilité d'un resserrement du cercle d'aide, d'une réunion des proches. Chloé va cependant demeurer dans son appartement, et la manière dont elle articule les différentes contraintes auxquelles elle doit faire face, évolue au cours du temps.

Lors de la première phase du confinement, elle redoute la contamination. L'un des exemples de cette crainte consiste en l'accrochage d'un panneau sur sa porte d'entrée, rappelant

aux professionnels les principes de précaution contre la propagation du Covid 19. Les mesures du confinement réorganise également son quotidien : les professionnels effectuent les courses de Chloé sur leur temps personnel, les heures d'accompagnement s'assouplissent et s'étendent dans la mesure où le nombre de résidents est bas. Après un mois de confinement, la lutte contre la solitude remplace la limitation de la circulation du virus. En avril, les recommandations de l'ARS du 2 et du 10 avril renforcent les mesures de confinement, notamment en incitant à la « suspension des activités de groupe et des repas collectifs au sein de la structure » (Ministère des solidarités et de la santé 2020b). La réorganisation induite par les recommandations impacte le quotidien nouvellement mis en place par Chloé. Les activités individuelles organisées dans l'établissement pour pallier l'arrêt des activités collectives ne sont pas proposées à Chloé, engendrant le sentiment d'isolement redouté initialement et à présent ignoré par la direction. A la fin du mois d'avril, un protocole de déconfinement se met peu à peu en place. Cependant, leur incohérence et le renforcement de certaines mesures amènent Chloé à se sentir dépossédée de son autonomie et de son domicile. Au 3 juin 2020, elle n'était toujours pas autorisée à sortir et à recevoir et reprochait à l'équipe de direction un manque d'information conduisant à un traitement discriminatoire.

Ainsi, l'arbitrage pour la gestion du dilemme entre la limitation de propagation du virus et la procription des soins effectué par Camille semble, pour Chloé, limité au profit des décisions de l'établissement. En effet, dans la première partie du confinement, les protocoles de limitation du virus ne semblent pas suffisants pour Chloé tandis que son accès aux soins de l'établissement est, pour un temps, facilité et apprécié. Dans la seconde partie du confinement, les mesures contre la propagation du virus ne semblent, en revanche, pas adaptées à l'assouplissement général du confinement et les restrictions de l'accès aux soins extérieurs ne semblent plus pertinentes. Chloé a ainsi, malgré son choix d'hébergement en appartement peu de marge d'action sur la série d'arbitrage évoquée par le groupe de chercheurs.

Ces deux vignettes ont été l'occasion, lors des échanges qui ont suivi, de revenir sur la notion de « diversité » des situations d'arbitrages exigés par l'aide. Malgré la dimension collective des conséquences de la pandémie, à des échelles nationale et internationale, le groupe de chercheurs a mis en avant une diversité d'arrangements des modalités du soin et de l'accompagnement au niveau individuel. Lors de la discussion, cette diversité était considérée comme inhérente à la méthode qualitative privilégiée dans les trois présentations. Les tensions révélées par les vignettes correspondaient également à l'articulation du trio constitué par la

personne accompagnée, les professionnels et les proches de manière plus générale²³. Ainsi, identifier des facteurs supplémentaires et spécifiques à la crise sanitaire, de même que la convergence des situations présentées, constituent des enjeux essentiels pour l'analyse des données récoltées lors du confinement. Le postulat d'une différence ou d'une convergence entre ce qui a été vécu collectivement et les situations rencontrées par les personnes accompagnées plus spécifiquement invite finalement à penser plus largement la possibilité d'un partage des expériences de la fragilité, sans aplatiser ou négliger l'extrême de certaines situations. En ce sens, Cyril Desjeux, dont nous allons maintenant résumer la présentation, propose de rendre compte de l'asymétrie des expériences du confinement en évoquant un « curseur de l'égalité », qui semble avoir été déplacé au détriment de l'accès aux droits.

²³Le resserrement du cercle d'aide favorisé dans le cadre de la pandémie se confronte aux enjeux de l'emploi direct d'aides à domicile, qui permet d'accroître l'autonomie et la participation sociale des personnes mis en avant dans les travaux de Bressé (2017) par exemple.

Arrangements des pratiques d'aide à domicile

La présentation de Cyril Desjeux, directeur scientifique de Handéo, revenait sur une veille dédiée aux retours d'expériences de l'accompagnement à domicile durant la période de confinement. Cette veille s'appuyait sur un suivi documentaire mais également sur des entretiens informels avec des aidants professionnels (auxiliaires de vie sociale, assistants de vie, accompagnants éducatifs et sociaux), des aidants informels, et des personnes accompagnées, en situation de handicap ou âgées dépendantes. Les résultats concernent la période de Mars à Avril 2020 et ciblent plus précisément le rapport entretenus par ces acteurs avec les gestes barrière et les protections utilisées lors des interventions à domicile. Trois éléments de contexte semblaient importants à rappeler. Tout d'abord, les données concernant l'accompagnement à domicile durant le confinement demeurent, à ce jour, incomplètes. Pourtant, l'accompagnement à domicile concernent un million de personnes accompagnées, qu'il s'agisse de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées dépendantes, et 250 000 aides à domicile. Ce nombre important, couplé à la diversité des domiciles et des situations, rendent l'application des gestes barrières particulièrement hétérogène. Ce constat est renforcé par un manque de recommandations spécifiquement adaptées au domicile de la part des organismes hygiénistes, tels que les Centres de prévention des infections associées aux soins (CPIAS). La présentation apportait au dilemme exploré plus haut entre limitation de la circulation du virus et procuration du soin un nouvel éclairage, celui de la qualité de la relation de soin. Ainsi, elle revenait dans un premier temps sur l'appropriation des gestes barrière par les personnes accompagnées, afin d'explorer, ensuite, l'appropriation de ces gestes par les aidants professionnels.

La diversité des situations de handicap à domicile rend les recommandations sanitaires difficiles à appliquer. Dans le cas de la déficience visuelle, les personnes, généralement guidées par le coude, doivent tousser ou d'éternuer dans leurs mains, contrairement aux recommandations nationales. De même, la distanciation sociale semble difficile à respecter dans la mesure où le toucher constitue l'un des sens les plus aptes pour appréhender leur environnement. Pour les personnes présentant une déficience motrice, mettre le masque et le retirer seul pose une difficulté et exige une rupture de la distance avec le professionnel. Le masque peut également être inadapté pour des personnes présentant des difficultés respiratoires ou une déficience cognitive. Les messages de prévention étaient également difficiles à retenir et à appliquer pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles de la mémoire. Ainsi, ces éléments participent d'une limitation de l'appropriation des gestes barrière

par les personnes vivant à domicile, à laquelle la multiplication des annexes aux attestations de sorties et des protocoles de déconfinement ont tenté de parer. Cependant, des logiques d'adaptation ont également été décrites lors de la présentation. La vulnérabilité pré-existante à la pandémie, comme les difficultés respiratoires de Camille, a amené certaines personnes à être particulièrement compétentes et attentives aux gestes barrière. Certaines personnes présentant des troubles du spectre autistique montraient également une aisance dans l'application de certains gestes. Cependant, ces adaptations ne doivent pas occulter la manière dont les inégalités ont pu être renforcées lors du confinement : les limitations de l'accès aux soins, les restrictions de la participation sociale demeurent des éléments critiques de la vie des personnes accompagnées.

Lors du confinement, les auxiliaires de vie travaillant dans les Services de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD) ont continué à être sollicitées alors que les services assurant des prestations dites de « confort » telles que le ménage, le jardinage... ont été eux majoritairement suspendus. L'importance donnée à la limitation du virus aux niveaux national et régional contrastait avec les moyens matériels et les informations partagées auprès de ces services. Les masques, les gants, le gel hydro-alcoolique ne sont pas accessibles aux aides à domicile lors des premières semaines du confinement. Ce constat renvoie à l'arrêté du 14 mars 2020 « portant diverses mesures relatives à la lutte contre la propagation du virus covid-19 » qui ne mentionne pas les aides à domicile dans la liste des professionnels de santé pouvant obtenir gratuitement « des boîtes de masques de protection issues du stock national » (Ministère des solidarités et de la santé 2020c). Or, l'approvisionnement insuffisant en équipement de protection constitue l'un des risques principaux de la contamination par et pour les professionnels de santé. Le manque de matériel a contribué à la fragilisation des ressources humaines des services à domicile dont certains professionnels exerçaient le droit de retrait au regard de ce manque. Cette réduction d'effectif a conduit à une charge de travail supplémentaire des aidants restés sur le terrain. De même, les recommandations ne sont pas adaptées à l'environnement de travail et aux spécificités des personnes accompagnées. Ce constat implique un second risque sanitaire : le manque de respect des protocoles pour mettre ou retirer des équipements. Ce second risque s'est révélé particulièrement déterminant dans le cas de l'aide à domicile durant le confinement. En effet, les services employant des aides à domicile disent faire face à des difficultés pour assurer une utilisation correcte des masques, des charlottes, des sur-blouses, des lunettes ou des gants. Le « bricolage » requis en temps normal par l'accompagnement à domicile est ainsi

renforcé afin de pouvoir répondre aux exigences de la limitation du virus. Se procurer des masques, parfois fabriqués maison, assurer le portage des repas constituent des actions qui exigent le recours à des systèmes D. Se laver les mains de la manière adéquate, mettre et retirer un masque au bon moment, utiliser les gants, enlever la sur-blouse, le tout en respectant un processus cohérent constituent autant de gestes techniques que les aides doivent s'approprier. Ces gestes s'inscrivent, pour Cyril Desjeux, dans des logiques culturelles et des logiques d'exigence professionnelle diverses qui contribuent aux limites d'une appropriation homogène dans les services à domicile. Il fait cependant l'hypothèse que ce bricolage a permis d'éviter un engorgement des hôpitaux et de maintenir en partie les exigences du confinement. En effet, les aides ont pu assurer le respect des modalités strictes du confinement de personnes accompagnées alors particulièrement vulnérables.

Ces enjeux de l'appropriation des gestes de protection par les personnes accompagnées et les personnes accompagnantes, amplifient une responsabilité d'ordinaire partagée. En effet, la présence discrète des aides à domicile ne doit pas occulter le travail sur soi et la responsabilité morale requis pour accompagner au sein du domicile²⁴. Le travail des professionnels du domicile induit ainsi des réarrangements permanents de cette responsabilité partagée, entre des aspirations et des besoins personnels et les nécessités de l'accompagnement. Or, la diversité des risques liés à la pandémie rend sensible la charge mentale des aides à domicile, qui ont, nous l'avons vu, été confrontées à des équipements matériels et des informations limités voire contradictoires. Il s'agissait de protéger non pas seulement la personne accompagnée, mais également ses proches afin de ne pas développer de chaînes de transmission. Les aides à domicile auraient ainsi eu une fonction de régulation, toujours nécessaire dans le cadre du déconfinement. Cependant, cette responsabilité n'incombe pas seulement à l'aïdant professionnel : le confinement met en lumière la part active de la personne accompagnée dans cette responsabilité. Les ressources de certaines personnes accompagnées ont notamment pu être mobilisées dans les échanges avec les aides professionnelles afin de les sensibiliser, par exemple, aux risques de la pandémie. Ces ressources intervenaient notamment dans la gestion des émotions liées au confinement de ces professionnels, allant de l'indifférence à l'anxiété. Inversement, l'approvisionnement des masques soulignait les problématiques liées à cette responsabilité : certaines personnes accompagnées ne s'estimaient pas chargées de fournir des

²⁴En effet, le domicile « répond à la fois à des besoins psychiques des habitants (référencés au narcissisme et à l'image du corps, à la recherche de sécurité, etc.) mais aussi à leurs aspirations sociales (reconnaissance, recherche d'affiliation et de prestige)» (Djaoui 2011:78).

masques aux professionnels. La question de la responsabilité partagée met finalement en lumière le jeu multiple de contraintes de l'accompagnement à domicile (Desjeux 2017). Le service à domicile est notamment traversé par un manque d'attractivité, que les discussions autour du cinquième risque et du sûr de la santé ne parviennent pas à compenser. La reconnaissance, ou plutôt le manque de reconnaissance historique de ces métiers aurait ainsi eu un impact considérable sur les difficultés d'appropriation des gestes barrière. Penser les arrangements des pratiques professionnelles invite ainsi à regarder de manière plus large les modalités d'organisation du *welfare*.

Arrangements de l'organisation d'un secteur en psychiatrie

La présentation de Pierre Robicquet, doctorant à l'École des hautes études en sciences sociales, complétait une publication dédiée à l'organisation et à la continuité des soins à l'heure du confinement (Tartour et Robicquet 2020). La présentation s'appuyait sur des observations dans des pavillons hospitaliers de banlieues parisiennes avant le confinement et la réalisation, pendant la période de confinement, d'une dizaine d'entretiens avec des psychiatres travaillant dans ces structures. Ces éléments ont été couplés à l'analyse de témoignages dans les médias, incluant des tribunes de presse, des articles de blogs et des interviews formelles de psychiatres reconnus, publiés pendant la crise. Cette étude permettait d'identifier les missions jugées prioritaires dans le cadre d'un fonctionnement dit « dégradé » de la psychiatrie²⁵. La présentation de Pierre Robicquet décrivait, dans un premier temps, les principes du mode dégradé de la psychiatrie, et la manière dont celui-ci s'est mis en place et s'est transformé au fil des semaines, en lien avec l'évolution de la gestion politique de la crise.

Sur le terrain la semaine avant le confinement, les risques d'une épidémie sont à peine observés. Le vendredi midi, quatre jours avant le confinement, le sujet est problématisé pour la première fois en présence de Pierre pendant une réunion « des cadres » (sont présents le chef de pôle, le chef de service, les cadres infirmiers et les psychiatres). À ce stade, le Covid n'est pas envisagé par les professionnels en présence comme un péril sanitaire, ou dans la perspective du confinement, mais plutôt comme un risque « institutionnel », fondé sur les deux arguments 1) que la psychiatrie devra être à disposition des autres spécialités, et 2) que ses patients par principe, ne seront pas prioritaires. Pierre Robicquet n'est ensuite plus retourné physiquement sur son terrain : ses analyses se basent sur la manière dont les psychiatres envisagent le « fonctionnement dégradé » de la psychiatrie lors d'entretiens téléphoniques. Les premières décisions sont prises par les chefs de pôle et de service le dimanche soir. Elles sont principalement fondées à partir des informations données par la presse : il n'y a pas encore, à ce stade, de consignes émises par une autorité administrative ou médicale. A l'échelle du groupe hospitalier, qui regroupe dans ce cas une dizaine de secteurs et une cinquantaine de structures hospitalières, la répartition de la file active selon le profil Covid 19 des patients est engagée. Ainsi, la file active est répartie entre six unités de trois secteurs différents. Parmi ces unités, on

²⁵Le mode dégradé correspond, pour Zolla, à l'« État d'un système, d'une organisation qui fonctionne sans l'intégralité de ses ressources humaines et matérielles ou qui fonctionne pendant une altération importante de ses structures. » (2017).

compte une unité dédiée aux patients entrants, qui sont testés à l'entrée et à la sortie, quinze jours plus tard, de l'unité, deux unités de patients malades du Covid 19 et trois unités pour les patients sains. L'enquête s'est déroulée exclusivement dans les unités accueillant des patients non porteurs du coronavirus. La répartition par profils somatiques des patients est importante à souligner dans la mesure où elle implique la levée de deux principes historiques de la sectorisation psychiatrique : la répartition par domiciliation et l'accompagnement dans le territoire. Les acteurs choisissent de fermer tous les centres médico-psychologiques (CMP) dès le lundi en déployant principalement des suivis téléphoniques. L'activité du personnel administratif et des travailleurs sociaux est réduite à 50 %. Des rotations entre les psychiatres, qui se relaient une semaine sur deux dans les structures hospitalières, sont mises en place. Les réunions interprofessionnelles sont suspendues, notamment les réunions de coordination entre l'intra et l'extra-hospitalier. Ce point sera particulièrement discuté dans la suite de la présentation. En effet, les échanges avec le réseau médico-social territorial sont désormais à l'arrêt, à l'exception des premiers jours durant lesquels certains patients vont être placés dans des structures médico-sociales. Au sein même des unités, les modalités de fonctionnement sont modifiées : les permissions de sortie et les visites sont interdites et la sortie anticipée de patients ayant un logement ou pouvant être logés par l'entourage est favorisée.

Les premières recommandations de l'ARS Ile-de-France paraissent le 23 mars 2020 et diffèrent, à certains égards, des décisions prises par les acteurs. D'une part, l'ARS recommande de poursuivre l'activité en ambulatoire dans quelques CMP, alors que tous les CMP ont été fermés dans le secteur analysé. D'autre part, l'ARS encourage à maintenir le lien avec le réseau territorial afin d'accompagner les patients en assurant une continuité des projets personnalisés, « outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie » (ANESM 2018:3), et de soutenir les familles ayant recueillis des patients. Ce contraste entre les recommandations de l'ARS²⁶ et les décisions prises dans le secteur mettent en lumière une caractéristique essentielle du mode dégradé du secteur étudié : l'accompagnement est relayé à la marge du fonctionnement au profit du soin. Cette orientation met en lumière un phénomène d'isolement : un isolement du secteur par rapport au réseau médico-social, un isolement entre les structures intra et extra-hospitalières et dans une moindre

²⁶Autorité créée le 1er avril 2010, dix mois après le vote de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), et chargée « d'orienter et d'organiser, notamment en concertation avec les professionnels de santé, l'offre de services de santé, de manière à répondre aux besoins en matière de soins et de services médico-sociaux » (Truffeau 2013)

mesure, un isolement des médecins entre eux, qui fonctionnent par rotation. Ainsi, le secteur psychiatrique dégradé repose sur une distinction entre des activités partiellement dématérialisés, de suivi ambulatoire et qui respectent la sectorisation (entendue comme affiliation du patient par territoire), et des activités de soins en présentiel à l'hôpital, qui, elles se détachent du principe de la sectorisation. Il faut cependant noter ici que les activités de soin et d'accompagnement ne peuvent être réduites à l'espace des structures. En effet, d'autres relations de soin ont été renforcées pendant le confinement à l'extérieur des structures, avec les officines et avec les médecins généralistes notamment mais également à l'intérieur avec de nouvelles formes de relations de soin. Il semble toutefois qu'il soit question, à chacun des exemples observés, du développement de certaines relations plutôt entre partis du monde médicale et para-médical, et de l'éloignement des relations entre le monde médical et le monde médico-social.

Dans un second temps, Pierre Robicquet a présenté la manière dont les principes du secteur psychiatrique dégradé ont évolué au fur et à mesure des semaines de confinement. Les psychiatres interrogés utilisaient comme indicateur principal pour évaluer le fonctionnement de leur service, l'évolution de la demande de soins. Ils s'accordaient sur une forte diminution entre le mois de Mars et celui d'Avril. La demande a ensuite augmenté, pour se rapprocher du standard bas d'une situation sans confinement. Cette baisse du recours au soin initiale, généralisée à toutes les disciplines, a alimenté une forme de soulagement des professionnels, qui craignaient un engorgement des unités. Cependant, elle a également suscité une inquiétude concernant leur capacité à prévoir et répondre aux besoins hétérogènes des patients, notamment de ceux qu'ils ne voyaient plus dans les services. En psychiatrie, le discours était moins alarmiste, mais variait en fonction des professionnels interrogés. Les psychiatres du secteur ambulatoire évoquaient la baisse du recours au soin comme un motif de satisfaction : les patients étaient toujours suivis, par téléphone, et leur état de santé ne semblait pas préoccupant. Une première tendance se dessine ici. La dématérialisation des relations de soins ambulatoires, en permettant un lien constant pour les patients et pratique pour les professionnels, plaide en faveur de l'organisation sociale et politique particulière qu'est la sectorisation psychiatrique. En revanche, en intra-hospitalier, les témoignages semblent moins homogènes. Le travail des professionnels dans les unités enquêtées est en effet à la fois limité en ce qui concerne l'accompagnement social de patients, stabilisés, mais sans solution pérenne d'hébergement, et absorbé par la gestion dans les unités d'entrants des symptômes de « crise » de nouveaux

arrivants. En ce sens, la fonction d'assistance et d'hébergement de l'hôpital (Herzlich, 1973) semble d'abord renforcée par le confinement.

Lors de cette période, les discours des psychiatres dans la presse sont principalement positifs vis-à-vis de la sectorisation psychiatrique, soit en valorisant la culture humaniste des institutions soit en mettant en avant la fonction sociale de la psychiatrie, centrale dans le contexte traumatique du confinement. On peut cependant distinguer deux objets des discours de psychiatres : l'organisation du secteur qui montre son efficacité face à la crise sanitaire d'une part, et les risques encourus par une population peu suivie, autrement que par téléphone et pour les renouvellements d'ordonnance, d'autre part. Le premier constat a principalement été émis par des psychiatres travaillant habituellement les « projets » d'accompagnement de leurs patients, tandis que le second a été souligné par des professionnels donnant plus d'importance au travail de consultations plutôt que le travail de gestion de la file-active. Si ces distinctions doivent encore être affinées et confirmées par le recueil d'autres témoignages, deux observations peuvent être faites. Il semble d'abord que la réponse à la question du fonctionnement et du management du secteur « dégradé », dépend largement de ce que les observateurs et les acteurs considèrent être les missions qui définissent cette organisation. Ensuite, ces variations d'interprétations entre deux pôles, l'un plutôt proche des « organisation » et l'autre des « acteurs », différenciés selon l'usage que font notamment les psychiatres du réseau territorial, montre l'utilité de se saisir des pratiques d'« accompagnement » comme variable pour étudier les dynamiques professionnelles et organisationnelles en psychiatrie aujourd'hui.

Cette première phase est suivie, du 11 mai 2020 à la séance de présentation, par une hausse de la demande de soin, qui atteint les standards bas du secteur étudié. La seconde phase est marquée par le retour d'une patientèle connue des unités, et dont les médecins expliquent la présence comme la « simple suite logique » de l'évolution de la maladie. Il semble que l'hôpital assume désormais la fonction prévu au début de confinement, de soin et de gestion des urgences, auprès d'une population qui est connu des services, sans cependant que les professionnels soient en mesure d'offrir leurs services de la façon dont ils le faisaient avant le confinement.

Les hospitalisations sont toujours très courtes, la plupart des projets sont ajournées tandis que le soin en ambulatoire, alors trop dégradé, est mis en difficulté face à des patients qui par ailleurs connaissent les structures. La seconde phase amène également à une forme d'homogénéisation des discours des psychiatres enquêtés par téléphone, qui, dans l'incertitude des modalités du déconfinement, reconnaissent les limites des actions de la psychiatrie. En revanche, les choix

organisationnels de soin ambulatoire à distance et de répartition par profil somatique se poursuivent.

Au dénouement de cette seconde phase, Pierre Robicquet soulève plusieurs interrogations à partir de l'observation d'une contradiction dans le discours des psychiatres, entre d'un côté l'observation unanime, bien que formulé différemment, d'un dysfonctionnement lié au ralentissement des activités d'orientations et d'accompagnement des patients, et de l'autre, l'absence presque totale de mesures mais aussi de discussions pour y remédier. Cette difficulté de coordination avec les travailleurs sociaux tient-elle à l'indétermination du statut des fonctions d'assistance et d'accompagnement de la psychiatrie ? Les difficultés éprouvées par les professionnels de la psychiatrie, notamment à intégrer ces fonctions, peuvent-elles être comprises comme un indicateur des limites de leurs juridictions et des missions qu'ils sont capables d'assurer, notamment en temps de crises ? Les limites de la psychiatrie publique dans son fonctionnement « dégradé », ne sont-elles pas un indicateur à la fois de la forte interdépendance entre ses activités et celles des partenaires du réseau territorial, et de la faible formalisation de leurs relations pour collaborer, et répondre collectivement à ce genre d'épreuve que représente la pandémie actuelle ? Les pistes d'analyse, axées sur les questions d'accompagnement et de coordination, soulignent la complexité et la fragilité de leur pérennité²⁷, y compris lorsqu'elle est encouragée par le Ministère durant la crise : « la coordination entre les professionnels (médecins généralistes, psychiatres libéraux...) est nécessaire pour organiser la répartition des tâches et répondre à l'évolutivité des situations » (Ministère des solidarités et de la santé 2020a). Une analyse plus précise et distanciée du fonctionnement ou du dysfonctionnement de la coordination dans cette situation inédite pourrait ainsi éclairer les possibilités, de même que les limites offertes par un rapprochement des « patients de leurs lieux de vie. » (Ehrenberg et Lovell 2002:19). Les possibilités d'une désinstitutionnalisation se trouveraient alors au cœur des réflexions concernant une transformation de l'offre psychiatrique post-confinement. En effet, face aux limites d'action des institutions dans le contexte de la crise sanitaire, les patients uniquement pris en charge par

²⁷Malgré le fait qu' « Aujourd'hui, il n'est pas un discours sur le système de santé et d'aide qui ne [...] scande la pertinence d'une approche en terme de parcours coordonnés. » (Hénaut et Bloch 2014:23), le parcours de vie, contrairement au parcours de soins ne bénéficie pas d'un cadre juridique stable. Cependant, le parcours, qui désigne le chemin dessiné par « différents intervenants et qui doit mener la personne ainsi accompagnée vers la réalisation de son projet de vie. » (Dupont 2018 :16) pourrait également être un outil essentiel pour considérer un possible lien dans des situations éclatées engendrées par la crise sanitaire.

téléphone « vont bien », pour reprendre les termes des professionnels interrogés par Pierre Robicquet.

Vers une conclusion ?

Les trois présentations du 05 juin invitent à prolonger le recueil de données mais également affiner l'analyse afin de pouvoir monter en généralité. La temporalité constitue ainsi un élément déterminant pour la compréhension des arrangements de l'accompagnement et du soin au regard du contexte très mouvant de la crise sanitaire. Les transformations des pratiques de recherche et la remise en question de la pertinence de cadres théoriques classiques discutées lors de cette séance mettent finalement en lumière la difficulté à dire ce que fait la gestion de la pandémie au welfare : s'agit-il d'une dissimulation, d'une continuité voire d'une conséquence, d'un arrêt, d'un révélateur, d'un accélérateur voire d'un facteur ? En tant qu'analyseur, la gestion de la pandémie revêt ainsi des limites que la recherche en train de se faire ne peut pas, pour le moment, résoudre. En revanche, l'instabilité propre à la pandémie et à sa gestion n'empêche pas de remarquer son imprégnations à différentes échelles, qui constituaient trois des axes du séminaire : l'organisation, les professionnalités et l'accès aux droits. Si chacune des présentations semblait correspondre à l'un de ces axes en particulier, il est utile de rappeler ici leur interaction constante qui permet de dessiner quelques lignes de forces communes à ces contributions.

En effet, les trois présentations étaient traversées par des tensions, formulées différemment par les chercheurs mais qui contenaient chacune un élément commun : la limitation de la circulation du virus. Dans la présentation de Pierre Robicquet, axée sur un niveau organisationnel dans le secteur psychiatrique, cette limitation semblait s'opposer à la continuité et au développement de l'accompagnement social, relayé au second plan derrière les soins d'urgence. Cette opposition se retrouvait, en des termes différents, dans la présentation de Cyril Desjeux, entre la protection contre le virus et la qualité de la relation de soins, pensée ici en termes d'adaptation aux spécificités de l'environnement du domicile et des personnes accompagnées. Enfin, dans la présentation du groupe de chercheurs composé par Livia Velpy, Noémie Rapegno, Aude Béliard, Pierre Vidal-Naquet et Maina Le Helley l'impératif de protection se heurtait à l'autonomie et au libre choix des personnes accompagnées en domicile ou en établissement. La protection contre le virus ne peut cependant pas être restreinte à un régime de violence institutionnelle. En effet, les tentatives de protection pour pallier l'impact délétère du virus sur les personnes en situations de fragilité met également en lumière une mobilisation individuelle et collective des personnes aidantes pour alléger ces contraintes. Noémie Rapegno évoquait la mobilisation des soignants de l'établissement durant leur temps

personnel pour faire les courses de Chloé. Pierre Robicquet décrivait la solidarité mise en place entre les soignants en exercice et ceux à l’extérieur pour fournir, notamment, des cigarettes aux personnes dans les unités. Cet engagement individuel des soignants invite finalement à penser plus largement une réciprocité possible de la dépendance entre aidé et aidant.

Dans des secteurs divers du *welfare*, du secteur psychiatrique au domicile, en passant par le foyer d'accueil médicalisé, la protection contre la pandémie met paradoxalement en lumière les possibilités d'action des personnes en situations de fragilité. Ces possibilités d'expression d'une logique du choix correspondent en partie au sentiment de diversité mis en avant par la présentation de Livia Velpry, Noémie Rapegno et Aude Béliard. La vague du Covid 19, qui, sans faire table rase, remue ces arrangements multiples, peut en effet être liée à la réflexion sur la responsabilité partagée proposée par Cyril Desjeux. La responsabilité de l'aidé apparaît de manière plus ou moins visible dans ces trois contribution. Le choix de resserrer les configurations de l'aide au cadre familial et amical afin de se protéger mais également de protéger les aides professionnelles pour Camille, le choix de sensibiliser les professionnels aux risques sanitaires pour Chloé et certaines personnes interrogées par Handéo et le choix de ne pas avoir recours aux soins pour les personnes du secteur psychiatrique constituent autant de positionnements que les stratégies de protection ne doit pas occulter. Ainsi, les reconfigurations organisationnelles, matérielles et humaines liées à la pandémie permettent de remonter aux modalités d'existence et de pratiques du soin et de l'accompagnement, à travers la mise en péril ou l'affirmation de l'autonomie de chacun. Il semble se jouer ici un apprentissage de la protection de soi et de l'autre, qui incombe autant à l'aidé qu'à l'aidant.

Bibliographie

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2018). Le projet personnalisé : une dynamique de parcours d'accompagnement (volet Ehpad). Personnes âgées. Fiche-repère.

Voir : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf, consulté le 08 juin 2020.

Bressé, S. (2017). Devenir employeur de ses aidants pour gagner en autonomie : le choix de 70 000 personnes en situation de handicap. *Vie sociale*, 17(1), 159-170.
doi:10.3917/vsoc.171.0159.

Desjeux, C. (2017). L'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap par les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (saad) en France : une réalité inexplorée. *Vie sociale*, 17(1), 81-93. doi:10.3917/vsoc.171.0081.

Djaoui, E. (2011). Approches de la « culture du domicile ». in : Gérontologie et société, volume 34 n°136(1), pp. 77-90. Consulté en ligne doi:10.3917/gs.136.0077, le 27 septembre 2019.

Dupont, Hugo. (2018). « La place de l'usager dans le système social et médico-social. Vers un accompagnement total ? » In : Savoir/Agir, numéro 43, pp. 13-21. Éditions du Croquant.

Hénaut, Léonie. Bloch, Marie-Aline. (2014).Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. Collection Santé et social. Paris. Dunod.

Ministère des solidarités et de la santé. (2020a).Fiche structures de prise en charge ambulatoires en psychiatrie.Recommandations applicables à l'organisation des prises en charge en ambulatoire dans les services de psychiatrie et les établissements sanitaires autorisés en psychiatrie. Voir :<http://www.adesm.fr/wp-content/uploads/2020/04/Covid-19-Fiche-psy-ambulatoire.pdf>, consulté le 08 juin 2020.

Ministère des solidarités et de la santé. (2020b).Consignes et recommandations applicables à l'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap. Voir :
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2020-04/Coronavirus-Consignes-recommandations-accompagnement-enfants-adultes-handicap.pdf>, consulté le 08 juin 2020.

Ministère des solidarités et de la santé. (2020c). Arrêté du 14 mars 2020 portant diverses mesures relatives à la lutte contre la propagation du virus covid-19.
Voir :<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041722917&categorieLien=id>, consulté le 08 juin 2020.

Seuret, F. Et al. (2010). Établissements et services : la vie comme je la veux. *Faire face*, 686, 31-47.

Tartour, Sonya. Robicquet, Pierre. (2020). Psychiatrie : organisation et continuité des soins à l'heure du confinement. Annexe du Dossier « Sciences sociales en temps de crise », du 21 avril 2020. Voir : http://www.cso.edu/fiche_actu.asp?actu_id=2573, consulté le 08 juin 2020.

Zolla, É. (2017). Chapitre 2. Risque(s) : notions essentielles. Dans : , É. Zolla, La gestion des risques dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (pp. 21-68). Paris: Dunod.

ANNEXE 3.

Rapport de la revue de littérature sur le médico-social, réalisé par J. Pinon

Synthèse de la recherche bibliographique

S'interroger sur ce que recouvre le secteur médico-social exige, d'emblée, de rappeler l'enjeu quantitatif qu'il représente : 488 211 places et services pour accompagner les personnes handicapées et 609 319 places pour les personnes âgées dépendantes qui sont accueillies en établissement ou bénéficient de services à domicile (CNSA 2019). Cette dimension est essentielle à souligner dans la mesure où cette recherche bibliographique s'intéresse aux transformations contemporaines du secteur médico-social : transformer implique de solliciter et de répondre aux besoins d'une communauté hétérogène de personnes accompagnées d'une part mais également d'impliquer et d'éduquer une communauté professionnelle tout aussi hétérogène. Le terme «médico-social », d'emblée, permet de souligner la diversité de compétences des personnes aidantes professionnelles, en liant une mission sociale et une mission sanitaire tantôt assurée par un même professionnel, tantôt facteur de distinction entre eux. Cette recherche bibliographique permet de mettre en lumière une ambition d'homogénéisation de l'éthique et des pratiques dans un paradigme prégnant du parcours individuel.

Premières pistes de réflexion

Cette recherche bibliographique s'inscrivait dans le cadre du séminaire « Les organisations du welfare : pratiques, expériences et politiques des institutions sociales, sanitaires et médico-sociales ». L'amplitude des sujets a exigé un premier travail de hiérarchisation, dont les difficultés nous semblent intéressantes à retranscrire ici.

En premier lieu, nous pensions reprendre quatre des cinq axes du séminaire (Transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social ; Conditions de travail des professionnels, transformations des professionnalités ; Accès aux droits ; Quantification, évaluation), l'axe intitulé « Care informel, nature du care, formes de savoir et savoir-faire » pouvant englober chacun des axes cités plus tôt. Ces quatre axes allaient ensuite divisés en sous-thématiques. Par exemple la partie « Repères organisationnels » présentait une distinction entre handicap et santé mentale dans l'enfance, handicap et santé mentale à l'âge adulte et handicap et santé mentale pour les personnes âgées. Nous avions choisi de restreindre, pour commencer,

les possibilités de résultats en s'appuyant sur les catégories d'établissements sociaux et médico-sociaux existants dans le Code de l'action sociale et des familles. L'avantage de cette approche tenait à la représentation de la variété et de la superposition de certains établissements et dispositifs à un temps donné. Il s'agissait de montrer la réalité de ce qui constitue physiquement le « médico-social ». Cependant, s'appuyer sur le titre des établissements ne permettait que difficilement une comparaison avec d'autres pays européens, qui constituent également l'une des ambitions du réseau. En ce qui concerne les autres axes, les thématiques correspondaient à des tendances, des mots-clé, qu'il était possible de trouver lors des recherches sur les bases de données. Cette approche comportait le risque de distinguer des concepts en fonction des niveaux (individuel, institutionnel...) propres à chacun des quatre axes. Or, la force de certains concepts tenait précisément à leur capacité de rayonnement. Cette approche a donc été mise de côté.

Nous avons alors pensé à l'utilisation d'une structure chronologique pour chacun des axes en commençant à partir de 2002, année de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, jusqu'à aujourd'hui. La revue aurait en effet pu s'appuyer sur les cadres juridiques ayant marqué la planification du secteur médico-social : la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des PA et PH ; la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances ; la Loi du 21 juillet 2009 dite HPST ; la Loi de modernisation de notre système de santé (2016) ; la Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé et le projet de tarification Serafin-PH. La recherche aurait pu, ainsi, rendre tangible le décalage entre la publication d'un texte juridique et son application. Cependant, cette approche rendait la revue essentiellement franco-centrée et ne permettait pas d'admettre la littérature européenne et internationale, de même qu'une recherche exclusivement axée sur les termes du Code de l'action sociale et des familles. Cette approche a donc été écartée.

A partir de là, la distinction entre la vie à domicile et la vie dans les établissements semblait de plus en plus pertinente. Elle pouvait se transposer à d'autres contextes nationaux et permettre une approche transversale dans la mesure où la santé mentale, le handicap et la vieillesse sont traversés par cette dichotomie, sans pour autant biaiser d'emblée les résultats par une recherche avec des termes et concepts *a priori*. Il semblait également important de se départir de cette distinction par âge dans la mesure où ces recherches ont permis de mettre en avant une littérature prolifique sur l'entre-deux. Par exemple, le vieillissement des personnes handicapées est particulièrement discuté dans la communauté professionnelle, de même que le passage à l'âge adulte et ce dans des structures très diverses. Cette diversité des établissements

et des enjeux nous a par ailleurs conforté dans l'idée d'adapter la base de données aux espaces de vie des personnes et non aux axes du séminaire. Ainsi, la bibliographie distingue sept sections : « Publications et ouvrages généraux », « A l'école », « Au travail », « Au domicile », « En établissement » et « Hybridités ». La partie « Publications et ouvrages généraux » regroupe les ouvrages abordant conjointement la vie à domicile et la vie en établissement afin de donner une image globale du secteur. La partie « A domicile » propose un ensemble de publications dédié au domicile et plus précisément aux « services » proposé par le secteur médico-social. La section « En établissement » se concentre quant à elle sur les établissements accueillant des personnes à temps en internat et en externat. Enfin, la section « Hybridités » constituait l'un des éléments les plus difficiles à cerner tout en soulignant l'un des marqueurs essentiels de l'évolution contemporaine du médico-social. Elle a donc fait l'objet d'une réévaluation constante lors de la recherche. Cette section permettait initialement d'intégrer les dispositifs mettant en lien des établissements sociaux et médico-sociaux avec l'école et le travail. Cependant, les liens se sont renforcés depuis maintenant 15 ans, notamment avec la Loi 2005 sur le handicap. Ainsi, l'école et le travail se sont avérés constituer des sections à part entière, qu'il ne fallait pas confondre avec d'autres dispositifs. Finalement, cette partie aurait pu disparaître, dans la mesure où les autres proposaient, d'emblée, de rendre compte de cette hybridité en milieu ordinaire et milieu spécialisé. Cependant, les « hybridités » se sont avérées difficiles à mettre de côté, en particulier concernant cette dichotomie discutable entre l'établissement et le domicile. Cette section tend donc à rendre compte d'initiatives permettant d'interroger des modalités mixtes d'accueil des personnes, tels que les habitats inclusifs. Le choix final de ces sections est, nous l'avons vu, discutable et sera sans doute amené à changer à terme. Cependant, ces limites permettent d'emblée de mettre en avant le mouvement de décloisonnement du secteur médico-social, qui ne peut, aujourd'hui, se restreindre à l'espace délimité de l'établissement. Nous faisons l'hypothèse que la présence des sections liées à l'école et au travail et la subsistance des « Hybridités » souligne la prise en compte progressive de la complexité de la personne et de son parcours. Dans ce cadre, nous avons fait le choix de diviser chaque section par rapport aux axes du séminaire : « Accès aux droits », « Acteurs », « Quantification et évaluation » et « Repères organisationnels ». Chaque référence présente un résumé issu de la base de données de l'EHESP. Chaque document de littérature grise présente le document PDF en attaché. La base de données de l'EHESP a été essentielle dans ce travail, avec le complément d'autres bibliographies déjà existantes, qui sont signalées clairement dans la présentation de chacune des sections. Les mémoires de fin d'étude et thèses ont d'emblée été

exclus par nécessité d'harmonisation des sources et afin d'assurer l'accessibilité des références. La base de données compte à ce jour environ 500 références.

Ouvrages et publications généraux

Ce groupe est divisé selon les quatre catégories définies en amont (Accès aux droits et participation ; Acteurs ; Repères organisationnels ; Quantification et évaluation). Il regroupe environ deux cent références et constitue la section la plus importante des six. Cette section regroupe les ouvrages évoquant conjointement les établissements et les services à domicile afin de saisir une image générale du secteur médico-social. Nous avons pu mettre en place une analyse bibliométrique, dont vous trouverez le résultat ci-après. Les mots pris en compte sont ceux des titres et des résumés des publications.



Ce nuage de mots permet de rendre compte visuellement et numériquement de la tentative d'affirmation de l'existence du « secteur » médico-social comme entité singulière. C'est d'ailleurs l'objet de la plupart de ces ouvrages. Cependant, ce nuage de mots liés aux ouvrages généraux permet de rendre compte des enjeux que l'on retrouvera dans chacune des sections : « le vieillissement », « l'organisation », « les services », « les parcours », « la société », « l'accueil » sont autant de termes essentiels qui tendent à dessiner les contours du

secteur médico-social, sans pour autant se suffirent à eux-même. Le terme de « vie », favorisé par rapport au terme « existence », semble intéressant à souligner car il correspond à la prise en compte non pas seulement de la situation de fragilité de la personne, mais de son individualité et de sa spécificité sur un temps long. Dans cette même perspective, les récurrences du terme « personnes », tendraient à illustrer un virage en faveur d'un accompagnement au cas par cas, au détriment du collectif. Cependant, le pluriel de « personnes » rend également compte de l'utilisation généralisée du terme dans les expressions telles que « personnes en situation de handicap » ou « personnes âgées ». L'analyse bibliométrique permet ainsi de rendre compte des termes au centre de la construction du secteur médico-social, sans que ces derniers ne correspondent un socle immuable. En revanche, la présence du terme de « parcours » permet de conforter le choix de diviser cette base en fonction des espaces marquant l'existence des personnes. On peut, en revanche, noter l'absence du terme « inclusion » et de ses dérivés – insertion, participation – qui, pourtant, se sont imposés pour donner à la fois un cadre et un sens à l'action publique en direction de ces populations depuis les années 1980. Pourrait-on alors conclure à une appréhension plus aisée de la notion de parcours dans le secteur médico-social, au détriment de celle d'inclusion, qui suppose de revoir, plus largement, les modalités du vivre ensemble ?

A l'école

Ce groupe est divisé selon les quatre catégories définies en amont (Accès aux droits et participation ; Acteurs ; Repères organisationnels ; Quantification et évaluation). Il regroupe une cinquantaine de références. Ce groupe a été ajouté tardivement dans la création de la base de données. En effet, il semblait initialement appartenir à deux autres groupes : le domicile, d'une part et les hybridités, d'autre part. La convergence entre l'école et le domicile paraissait, de prime abord, importante à souligner, dans la mesure où l'éducation constitue un élément majeur des compétences des services d'aide à domicile pour les plus jeunes. Cependant, ce choix réduisait drastiquement les réalités des parcours scolaires des jeunes handicapés. En effet, l'entrée en établissement ne correspond plus à un accès impossible à l'école ordinaire depuis la Loi de 2005. Pouvait-on alors réduire l'école à une mention dans chacune des catégories « établissements » et « domicile » ? Dans cette perspective, l'école apparaissait comme une dimension intéressante de la section « hybridités ». Cependant, la richesse de la littérature produite par des professionnels des milieux ordinaire et spécialisé concernant l'école invitait

plutôt à la considérer comme un espace à part entière et non un dispositif anecdotique du secteur médico-social. Ainsi, à partir des termes « Éducation inclusive » ou « École inclusive » ou « Scolarité inclusive » nous avons pu isoler des références afin de les verser dans la base de données, sans prétendre à une exhaustivité des références au moment de la rédaction de cette synthèse. On peut noter ici le retour des dérivés du terme « inclusion », absent dans la section des publications et ouvrages généraux.

La sélection des ouvrages de la base de données tenait au critère suivant : la mise en avant des relations entre l'école et le médico-social. Ainsi, des ouvrages généraux concernant la pédagogie ou des cas exclusivement axés sur l'accessibilité de l'école n'ont pas été ajoutés. Ce choix conduit en revanche à signaler ici la dynamique impulsée par des auteurs issus du milieu ordinaire concernant les potentialités d'outils et de méthodes adaptées à tous : cet horizon de l'accessibilité universelle à l'école est particulièrement présent. Cependant, en restreignant la recherche à la coordination avec le milieu médico-social, la question du parcours individuel et d'un projet « sur-mesure » semble finalement au coeur des réflexions de la part des auteurs issus du secteur médico-social. Cette distinction entre les approches, malgré une injonction d'ouverture largement discutée, se retrouve également dans le nombre restreint de publications entre les auteurs professionnels issus du secteur médico-social et de l'éducation nationale. Cette recherche a été complétée par l'utilisation d'une bibliographie proposée par l'INSHEA intitulée « L'éducation inclusive », actualisée en Mai 2019 par Gwenaëlle Charamond²⁸ afin de proposer quelques documents de littérature grise. La plupart de ces documents montrent une collaboration entre le Ministère des Affaires sociales et de la Santé et le Ministère de l'Éducation nationale.

Au travail

Ce groupe est divisé selon les quatre catégories définies en amont (Accès aux droits et participation ; Acteurs ; Repères organisationnels ; Quantification et évaluation). Il regroupe une soixantaine de références. Elles sont issues de la base de données de l'EHESP, à travers les expressions : ‘travail protégé’ : « travail adapté » ; « travail protégé handicap » ; « ESAT » ; « travail adapté handicap ». De même que l'école, le travail a été ajouté comme groupe à part entière plus tardivement. En effet, cette thématique est particulièrement marquée par le tournant dit « inclusif » du médico-social. De même que pour l'école, les références choisies ne

²⁸Voir : <https://inshea.fr/sites/default/files/Bibliographie%20%C3%A9ducation%20inclusive%202019.pdf>
consulté le 27 juin 2020.

concernent pas la problématique de l'activation des personnes handicapées dans le cadre du travail en milieu ordinaire. Par exemple, l'intégration de références concernant les Entreprises Adaptées (EA) peut être discutée. Relevant du code du travail et auto-financées à 80 %, les EA accueillent majoritairement des personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent d'accéder à l'emploi dans des conditions adaptées à leurs capacités. Elles peuvent ainsi offrir aux personnes qui y travaillent un statut juridique de travailleur, qui ouvre des droits auxquels ne peuvent pas prétendre les travailleurs d'ESAT. En ce sens l'EA présente pour certains auteurs une valeur ajoutée économique et sociale. A priori, les références les concernant pourraient être exclues. Cependant, nos recherches ont mis en lumière des liens très étroits avec le secteur médico-social et plus particulièrement les Établissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT), qui, eux, relèvent du Code de l'action sociale et des familles. Les références concernant les EA ont donc également été ajoutées. De même, cette section nous a incité à interroger cette dichotomie entre milieu ordinaire et milieu spécialisé dans la mesure où le passage du milieu spécialisé au milieu ordinaire, par l'intermédiaire des ESAT, est particulièrement discuté par les professionnels du secteur médico-social.

L'objectif de l'ESAT proposé par l'Agence Nationale des Établissements Sanitaires et Médico-sociaux (ANESM) permet d'en souligner la tension essentielle : « offrir aux personnes handicapées des activités diverses à caractère professionnel et un soutien médico-social et éducatif en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social » (ANESM 2013 :5). De nombreux ouvrages et articles sont consacrés au statut hybride de ces établissements, situés entre vocation médico-sociale et compétitivité. Cette particularité du travail protégé explique également une importante littérature consacrée au statut et aux droits des travailleurs handicapés. Deux sujets ressortent particulièrement de ces recherches : la formation et la reconnaissance des compétences et le vieillissement des travailleurs du secteur protégé. Ces deux tendances et plus spécifiquement celle de la formation et la reconnaissance des compétences correspondent aux actions favorisant l'accès au travail des personnes handicapées initiées depuis 2005 en particulier. La sélection des ouvrages et des articles était donc basée sur la volonté de montrer cette difficulté à cerner précisément les limites d'un milieu du travail qui serait spécialisé, annonçant peut-être, comme le soulignent certains auteurs, un éclatement à venir du milieu du travail protégé. La recherche a été complétée par la bibliographie proposée

par Handiplace, site d'information sur l'emploi, la formation et l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés en 2010²⁹.

A domicile

Ce groupe est divisé selon les quatre catégories définies en amont (Accès aux droits et participation ; Acteurs ; Repères organisationnels ; Quantification et évaluation). Il regroupe une soixantaine de références. Elles sont issues de la base de données de l'EHESP, à travers les expressions : « maintien à domicile » ; « services à domicile ». La littérature consacrée au domicile est particulièrement traversée par des ouvrages dédiés aux acteurs : la personne accompagnée, les aidants, formels ou informels, sont au cœur des publications proposées. Il en ressort un aspect caractéristique du domicile : la relation interpersonnelle. Nous avons également choisi d'insérer dans la subdivision « Acteurs », les ouvrages et publications mentionnant les aides techniques qui s'avèrent de plus en plus au centre la culture du domicile. Elles recréent en partie les dynamiques de ces relations interpersonnelles.

La majorité de la littérature demeure dédiée aux aides humaines. L'instabilité des statuts professionnels et les difficultés physiques et psychologiques liées à la pratique des soins à domicile constituent une part importante des réflexions proposées. En revanche, lors de nos recherches, la question de l'accès aux droits des personnes accompagnées demeure très limitée. Ce constat nous semble particulièrement intéressant dans le cadre de transformations du secteur médico-social en faveur de l'inclusion. En effet, le maintien à domicile s'inscrit dans une littérature plus large, celle de la « culture du chez soi » (Serfaty-Garzon, 2003), de la « culture du domicile » (Ennuyer, 2006), de « culture du foyer » (Hochschild, 2009) qui invite à considérer le domicile comme une « construction » qui « répond à la fois à des besoins psychiques des habitants (référés au narcissisme et à l'image du corps, à la recherche de sécurité, etc.) mais aussi à leurs aspirations sociales (reconnaissance, recherche d'affiliation et de prestige) » (Djaoui 2011:78). L'importance des références dédiées aux professionnels sur la base de donnée de l'EHESP ne permet pas de rendre compte ici de la complexité liée au maintien à domicile pour les personnes accompagnées. Il s'agit, selon nous, d'une piste à explorer plus en profondeur, sur d'autres bases de données d'autant plus que le domicile constitue une thématique permettant de réunir les enjeux liés à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées. De même, la base de l'EHESP propose

²⁹Voir : http://www.handiplace.org/media/pdf/biblio/bbg_ESAT.pdf consulté le 28 juin 2020

majoritairement des ouvrages liés aux personnes âgées : une exploration plus approfondie permettrait de confirmer cette possible prévalence.

En établissement

Ce groupe est divisé selon les quatre catégories définies en amont (Accès aux droits et participation ; Acteurs ; Repères organisationnels ; Quantification et évaluation). Il regroupe une soixantaine de références. Il n'était pas pertinent d'employer l'expression « établissements médico-sociaux » ou « établissement médico-social » seul dans la mesure où la base de données ne différenciait pas automatiquement les établissements des services à domicile. Ainsi, les références sont issues de la base de données de l'EHESP, à travers l'expression : « hébergement médico-social ». Si l'approche par catégories d'établissements sociaux et médico-sociaux déjà existants dans le Code de l'action sociale et des familles semble particulièrement pertinente dans le cadre de cette section, l'utilisation d'un terme plus vaste permet également de mettre en lumière les établissements qui semblent nécessiter un grand nombre de publications. Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont particulièrement évoquées dans les résultats sur la base de données de l'EHESP. Cependant, un élément est également particulièrement frappant : la récurrence de la thématique de l'accès aux droits. L'accès aux droits, regroupant par exemple la participation des usagers à la vie de l'établissement ou l'accès aux soins médicaux, imprègne ainsi les publications. Dans la littérature professionnelle, le droit des personnes accompagnées est particulièrement discuté, alimenté par des exemples d'application (Lhuillier 2015 ; Poinsot 2016 ; Zucman 2013). Plus largement, des acteurs associatifs se sont également emparés de la question (Jacob et Cordier 2016 ; Jacob et Piveteau 2018).

Hybridités

Cette section constitue, selon nous, un point d'accroche central pour comprendre ce qui caractérise actuellement les espaces du médico-social : leur capacité de transformation. Elle est ainsi la plus propice à une discussion concernant l'avenir du médico-social. Les dispositifs décrits dans les publications de cette section sont marqués par leur dimension expérimentale, « en train de se faire » afin de repenser les espaces du secteur médico-social. Ainsi, les ouvrages sur la coordination, qui aurait pu sembler pertinente dans le cadre d'une réflexion sur les hybridités, n'ont pas été intégrés automatiquement à cette section. Il ne s'agit pas ici de parler d'interface mais de l'hybridité des établissements médico-sociaux eux-mêmes, cherchant à réinventer leur offre par leurs moyens. Parmi les exemples proposés l'habitat inclusif et

l'accueil familial semblent particulièrement pertinents. L'habitat inclusif est un exemple phare de cette hybridité, entre continuité avec les soins prodigués par l'établissement et autonomie du domicile. L'accueil familial, quant à lui, « consiste à confier un patient à une famille qui n'est pas sa famille d'origine » (Roche 2002:34). Dans les deux cas, il semble réducteur de considérer ces dispositifs au domicile ou à l'établissement. Cependant, nous avons également pu repérer de nombreuses références aux EPHAD, qui, également tentent de proposer de nouvelles modalités d'accueil, en accord avec un maintien à domicile partiel. Ce qui caractérise ces dispositifs tient finalement à leur indétermination, tantôt considérés comme continuité de l'établissement tantôt envisagés comme les premiers pas vers la désinstitutionnalisation.

Conclusion

Cette recherche bibliographique permet de mettre en exergue la difficulté à délimiter les contours du secteur médico-social. En effet, l'élaboration de cette bibliographie permet de rendre compte de la constante transformation de celui-ci, dont certains ouvrages permettent de saisir une image globale, qui, rapidement, se brouille à travers un ensemble de publications dédiées à la mise en place de dispositifs singuliers, qui concernent soit l'établissement ou le service lui-même soit des activités en leur sein, inscrits dans un contexte singulier. Autrement dit, la pluralité des initiatives actuelles invite à ne pas figer entre quatre murs ce qui constitue l'accompagnement médico-social. La littérature que nous avons pu explorer tend au contraire à épouser une forme bien particulière, celle de l'existence humaine, marquée par des espaces divers : l'école, le travail, l'établissement, le domicile sont autant de lieux qui s'ouvrent et auxquels s'ouvrent le médico-social. A partir de là, il est possible de s'accorder sur le fait que professionnels du secteur médico-social sont considérés comme ayant pour mission d'accompagner ces personnes et ce, dans une dynamique de respect des spécificités individuelles au sein de ces cadres variés.

La notion de « parcours » que nous avons repéré dans la littérature scientifique (Bloch et Hénaut 2014 ; Guirimand et al. 2018) et professionnelle (Brandibas et al. 2018) tend ainsi à devenir une référence normative de l'action médico-sociale. Comme le soulignent Bloch et Hénaut : « Aujourd'hui, il n'est pas un discours sur le système de santé et d'aide qui ne [...] scande la pertinence d'une approche en terme de parcours coordonnés. » (2014:23). Le parcours désignerait alors le chemin dessiné par « différents intervenants et qui doit mener la personne ainsi accompagnée vers la réalisation de son projet de vie. » (Dupont 2018:16). Pourtant, cette notion recouvre une multiplicité de dimensions, comme en témoigne la distinction entre «

parcours de soins », « parcours de santé » et « parcours de vie » depuis le début des années 2010. Or, seul le parcours de soins bénéficie d'un cadre juridique depuis 2009, bien qu'il n'ait que « peu de rapport avec les besoins exprimés par les individus, et encore moins avec les multiples dimensions de leur situation » (Bloch et Hénaut 2014). La « prise en charge » institutionnelle comme une option valable pour la «gestion d'une population d'aliénés, de nécessitants ou de bénéficiaires» tend ainsi à être remplacée par l'offre d'«un accompagnement individualisé à des personnes à part entière afin qu'elles participent pleinement à la vie en communauté. » (Ouellet et al. 2017:34). Si l'on peut se réjouir que la définition du « parcours » demeure instable, allant à l'encontre d'un processus de pré-détermination des individus, force est également de constater que cette nébuleuse ne permet pas nécessairement de respecter les choix de vie de la personne accompagnée, qui se retrouve parfois à devoir choisir parmi des possibilités en réalité prédéfinies et restreintes. En effet, le professionnel se trouve confronté à un impératif de prise en compte de la dimension collective de l'établissement tout en répondant à la personnalisation de l'accompagnement.

En ce sens, l'emphase sur l'accès aux droits et, de manière plus générale, sur l'éthique des pratiques dans le secteur, constitue sans doute une tentative d'élaboration des fondements de l'avenir du médico-social. L'identification des espaces du médico-social tend à se brouiller, sans pour autant qu'il faille ignorer ceux qui demeurent. Sans doute parler d'un mouvement général de désinstitutionnalisation peut-il sembler ici pertinent. Nous l'avons dit, la bibliographie tend à laisser penser à une dynamique de l'éclatement des établissements et des services. Pourtant, un autre mouvement est également particulièrement bien représenté dans les publications : la coordination. Autrement dit, penser les contours du secteur médico-social invite finalement à considérer non pas seulement l'existence d'interfaces entre les établissements et les services, mais la création de parcours de vie coordonnés. Se pose alors la question de la possibilité même de la coordination de l'existence : chaque espace, activité de vie peuvent-ils être disposés de manière cohérente, dans un ensemble déterminé ?

[Une base bibliographique sur End-Note complète ce rapport]

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

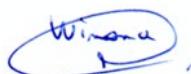
Aucune

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