



**HAL**  
open science

## La recherche et le médico-social

Cyril Desjeux, Myriam Winance

► **To cite this version:**

Cyril Desjeux, Myriam Winance. La recherche et le médico-social. Nicolas Henckes, Myriam Winance, Alis Sopadzhiyan, Cyril Desjeux, Louis Bertrand, Noémie Rapegno. Interroger le médico-social. Regards des sciences sociales, Dunod, pp.403-426, 2024. hal-04571562

**HAL Id: hal-04571562**

**<https://hal.science/hal-04571562>**

Submitted on 8 May 2024

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

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

## **Chapitre 20. La recherche et le médico-social**

**Cyril Desjeux et Myriam Winance**

Desjeux C. et Winance M., « La recherche et le médico-social », dans Henckes, H., Winance, M., Sopadzhiyan A., Desjeux C., Bertrand L., Rapegno N., *Interroger le médico-social. Regards des sciences sociales*, pp.403-426, Dunod, 2024

**Version auteur, septembre 2024**

### **Résumé**

Ce chapitre présente les différents types de recherche qui ont, à un moment ou l'autre, et dans une diversité d'espaces, exploré des problématiques et des dimensions du médico-social. Les auteurs montrent que cette recherche a longtemps été segmentée et portée par des acteurs divers, soit académiques, soit professionnels ou administratifs. Des recherches sur le médico-social ont ainsi été conduites via les entrées handicap, vieillissement et santé mentale. Cette recherche a en outre été développée en lien avec des nécessités politiques. Les auteurs présentent ensuite les différents types de recherches menées (recherche-action, recherche participative), et défendent l'idée que la recherche sur le médico-social a toujours été une recherche en prise avec le terrain. Enfin, ils reviennent sur la volonté actuelle de structurer un champ de recherche sur le médico-social, transversal aux différentes catégories, et dépassant les cloisonnements historiques.

### **Mots clefs :**

Recherche participative ; Recherche action ; Recherche émancipatoire ; Disability Studies ; Ageing Studies ; Empowerment

Pour citer ce chapitre, merci de vous référer à la version publiée

## **Chapitre 20. La recherche et le médico-social**

**Cyril Desjeux et Myriam Winance**

Les autorités publiques, certains acteurs (professionnels, associatifs, etc.), mais aussi certains chercheurs (dont nous faisons partie<sup>1</sup>) tentent de développer un champ de recherches sur et avec « le médico-social ». Du côté des autorités et des acteurs, cette volonté s'appuie sur l'idée que la recherche est un levier potentiel de transformation du médico-social. Du côté des chercheurs, elle repose sur l'hypothèse que « le médico-social » renvoie à des problématiques spécifiques, dont l'analyse suppose un croisement des disciplines et des regards. Bien que récente, cette volonté puise dans des courants de recherche plus anciens. Dans ce chapitre, nous donnons des éléments de compréhension de ces liens entre recherche et médico-social, et de leur évolution.

Nous aborderons les questions suivantes : comment la recherche académique s'est-elle intéressée au médico-social ? Les acteurs du champ, professionnels, bénévoles, administratifs, politiques, personnes accompagnées, proches aidants, etc. s'intéressent-ils à la recherche et ont-ils produit eux-mêmes des recherches ? Quels sont les différents types de recherche menés sur le secteur médico-social ou avec ses acteurs ? La recherche peut-elle être un outil de transformation du secteur médico-social et comment ? Comment la recherche sur le médico-social s'est-elle structurée et avec quels soutiens ? Pour répondre à ces questions, nous nous appuyons sur certains exemples de chercheurs, d'enquêtes ou d'organismes, ayant contribué au développement des recherches relatives au secteur médico-social. Notre objectif n'est cependant pas d'établir un panorama exhaustif de ces recherches. Il est d'esquisser une cartographie des domaines et des espaces dans lesquels elles ont pu se développer, à partir de ces exemples cités à titre illustratif.

Notre chapitre sera structuré en trois parties. Dans la première, nous décrivons les différents courants et espaces dans lesquels des recherches sur le médico-social ont été menées. Dans la seconde partie, nous présentons les différents modèles de recherche mis en œuvre par ces courants, de la recherche-action à la recherche participative. Enfin, dans la troisième partie, nous revenons sur la volonté actuelle de structurer une recherche sur le secteur médico-social, qui s'appuie sur ces courants et acteurs, et les rassemble.

### **1. Une recherche segmentée, portée par des acteurs divers**

La recherche concernant le secteur médico-social se caractérise par une segmentation et un cloisonnement en fonction des espaces dans lesquels elle a été et est réalisée, des acteurs qui l'ont portée, et des catégories de population qu'elle concerne. Elle a la particularité d'avoir difficilement problématisé le « médico-social » comme objet de recherche spécifique. Dans certains courants de recherche, le « médico-social » se retrouve intégré, voire confondu, avec la question de l'action et du travail social, une question proche, mais néanmoins différente.

Dans cette section, nous présentons brièvement cette segmentation et cette imbrication du médico-social dans le social. Nous distinguons quatre espaces dans lesquels des recherches sur le secteur médico-social ont été développées : les centres techniques, l'espace académique, celui du travail social, et enfin, l'espace associatif. Dans chacun de ces espaces, les enjeux liés aux recherches ont été différents.

---

<sup>1</sup> Voir l'introduction de cet ouvrage dans laquelle nous explicitons ce positionnement.

## 1.1 Une recherche au service des autorités publiques

Le secteur médico-social fait l'objet, dès les années 1960-1970, de recherches spécifiques conduites notamment dans des centres techniques à des fins d'orientation des politiques publiques. Plusieurs centres techniques nationaux sont créés. D'une part, il y a le Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (Cleirppa) créé en 1970. Il produira des recherches-actions dans le domaine de la gérontologie et fermera ses portes dans les années 2010. D'autre part, le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) a succédé, en 1975<sup>2</sup>, au Centre technique national pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CTNEAI) créé en 1964. Le CTNERHI avait un rôle de conseil et d'expertise technique pour les autorités publiques. Si sa mission était, de manière générale, d'éclairer le ministre des Affaires sociales sur les besoins « des enfants et adultes handicapés ou inadaptés » et sur les politiques publiques les concernant, il a mené de nombreuses études sur le secteur médico-social, sur son organisation, ses pratiques, etc.<sup>3</sup> De 1978 à 2005, il a édité une revue ; celle-ci s'appelle *Handicaps et inadaptations : les cahiers du CTNERHI* jusqu'en 1998, puis *Handicap : revue de sciences humaines et sociales* jusqu'en 2005. Ce centre a été fermé en 2011, et ses personnels et activités ont été repris par l'École des hautes études en santé publique (EHESP), dans le cadre de la Maison des sciences sociales du handicap (MSSH), structure qui n'existe plus sous cette forme aujourd'hui.

Un autre espace de production technique de recherches sur le médico-social est constitué de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), des différentes Agences publiques, et des observatoires. La Drees mène ainsi un ensemble d'enquêtes statistiques sur le secteur médico-social. Les enquêtes « Établissements sociaux » (ES) s'intéressent depuis les années 1980 à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, ainsi qu'aux personnes accueillies dans ces structures. Les enquêtes « EHPA » ont, elles, été menées auprès des établissements pour personnes âgées. Celles sur les Services d'aide aux personnes à domicile (enquêtes « Sapad ») incluaient l'activité auprès des personnes âgées ou en situation de handicap. On peut également citer les grandes enquêtes sur le handicap et la dépendance « Handicap, Incapacité, Dépendance » (HID) de 1998-2001, « Handicap-Santé » (HS) de 2007-2009, « Care » de 2014-2016 et le dispositif d'enquêtes « autonomie » de 2021-2024 qui ont un volet établissement. De leur côté, les instituts, inspections et agences d'État devant élaborer des recommandations pour les professionnels du secteur médico-social<sup>4</sup> ont produit des rapports de recherche éclairant le fonctionnement de certaines structures de ce secteur. Enfin, plusieurs observatoires ont été impulsés par les pouvoirs publics pour éclairer certaines thématiques spécifiques. Il y a notamment eu l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (l'Onfrih) installé en 2007 (mais qui n'existe plus), l'Observatoire national de la fin de vie créé en 2010 ou la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie depuis 2018.

Au niveau local, les Creai<sup>5</sup>, créés en 1964, jouent un rôle similaire à celui joué, au niveau national, par le CTNERHI. Leur mission est d'évaluer et d'observer les besoins au niveau régional, d'étudier les réponses à y apporter, de conseiller les établissements et services, et les

---

<sup>2</sup> Sa création est prévue par la première grande loi française sur le handicap, « la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » du 30 juin 1975.

<sup>3</sup> Le site Web du CTNERHI n'existe plus, mais une grande partie de ses rapports de recherche a été rassemblée par des chercheurs de l'UQAC : [http://classiques.uqac.ca/contemporains/handicap\\_et\\_inadaptation/](http://classiques.uqac.ca/contemporains/handicap_et_inadaptation/).

<sup>4</sup> On peut citer par exemple : l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (Anap), l'Inspection générale interministérielle du secteur social (Igas), etc.

<sup>5</sup> Initialement, le sigle signifiait « Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée » ; mais la terminologie « enfant inadapté » n'étant plus employée, leur nom a été modifié et est devenu « Centres régionaux d'études d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité ».

autorités publiques territoriales. Entre les années 1960 et aujourd'hui, ils produiront de nombreuses études et recherches sur le secteur médico-social. Cependant, elles resteront souvent locales et peu valorisées. Dans une moindre mesure, les observatoires régionaux de santé (ORS) dont le premier fut créé en 1974 en Île-de-France, participeront également à produire de la connaissance sur le secteur médico-social.

Tant le CTNERHI, les Creai que les ORS, sont des centres de recherches articulés à l'espace politique et administratif. Ils réalisent des recherches à visée technique, en lien avec des enjeux de politiques publiques, notamment sociales. La recherche est ici un outil politique dans la mesure où elle doit conseiller ou informer la décision prise par les autorités administratives ou les acteurs politiques. Bien que nombreuses et riches en termes de connaissances, les recherches produites dans ces espaces sont peu visibles dans l'espace académique et disciplinaire de la recherche française. Elles sont peu valorisées en tant que telles, et donnent peu lieu à des publications sous d'autres formes que le rapport de recherche.

## 1.2 *Une recherche académique structurée autour des catégories de population*

Dans le champ académique, les recherches se sont développées et structurées sur la base de catégories de population. Les questions de handicap, de santé mentale ou relatives aux personnes âgées en perte d'autonomie ont été investiguées de manière séparée, en lien avec des disciplines et des cadres théoriques différents. La plupart de ces recherches ne se sont pas intéressées au secteur médico-social comme objet central de recherche. Celui-ci a été, le plus souvent, un terrain d'enquête et, parfois, seulement exploré comme problématique de recherche. Nous décrivons ci-dessous brièvement le développement de ces trois champs de recherches en France, sans chercher l'exhaustivité, en indiquant la manière dont ils ont pu — ou pourraient — nourrir la recherche sur le médico-social.

Concernant le handicap, certains chercheurs académiques développent, à partir des années 1970-1980, des recherches sur l'enfance inadaptée, sur l'éducation spécialisée, sur l'histoire du handicap, etc. À la fin des années 1980, des tentatives de regroupement sont réalisées par ces chercheurs. Le handicap commence à être problématisé comme un objet de recherche fédérateur, dont l'analyse suppose une approche interdisciplinaire (Albrecht, Ravaut et Stiker, 2001). Une première initiative est la création de la société Alter (Société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps), par un groupe de chercheurs en 1989. En 2007, la société Alter lance une revue scientifique, portant son nom, *Alter, revue européenne de recherche sur le handicap*, qui succède et prend le relais de la revue *Handicap : revue de sciences humaines et sociales*, évoquée ci-dessus et qui s'était arrêtée en 2005. Enfin, en 2011, Alter se transforme en réseau de recherche européen sous le nom Alter, Société européenne de recherche sur le handicap.

En 1994, une seconde initiative de structuration de la recherche sur le handicap avait également vu le jour : l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH) ; il rassemble des unités et chercheurs travaillant sur le handicap dans différentes disciplines (santé publique et sciences humaines et sociales, sciences technologiques, sciences cliniques et sciences de la réadaptation). En 2020, l'IFRH a renouvelé son projet sous le nom de Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (Fedrha). En outre, durant toute cette période (1990-aujourd'hui), les chercheurs nouent des liens et sont influencés par le développement, à l'international, d'un champ de recherches spécialisées, les *disability studies*. La création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en 2004, dont les missions incluent le développement de la recherche, donne une impulsion au déploiement et à la structuration d'un champ de recherche français sur le handicap. Parmi ces recherches, menées sur le handicap depuis les années 1970, nombreuses sont celles qui s'intéressent aux établissements ou services

médico-sociaux, aux pratiques d'accompagnement, aux professionnels, etc. sans cependant forcément s'identifier comme recherches sur le secteur médico-social. Notons que la CNSA, dont le champ est la question de l'autonomie, jouera le même rôle pour les recherches sur la dépendance liée au vieillissement, que nous abordons dans le paragraphe suivant.

La deuxième problématique analysée par les sciences sociales et humaines, est celle de la vieillesse ou des personnes âgées (Weber, 2017). Dans les années 1960, suite au rapport Laroque (1962), les chercheurs se focalisent sur la pauvreté, l'isolement, l'exclusion des personnes âgées. Entre 1980 et 2000, un glissement s'opère vers des travaux qui se penchent sur la dépendance des personnes âgées, notamment celle liée aux démences séniles (dont la maladie d'Alzheimer). Ce mouvement est visible à travers la revue *Gérontologie et société*, créée par le démographe Paul Paillat en 1972, via la Fondation nationale de gérontologie (FNG), et reprise par la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) en 2014. La création de la prestation spécifique dépendance (PSD) en 1997, la canicule de 2003, suivie de la création de la CNSA, servent d'impulseurs au développement des recherches centrées sur la dépendance des personnes âgées. Le champ de recherche sur la vieillesse se décompose donc en deux grands types d'analyses : celles sur le vieillissement en général, en lien avec certains domaines de vie ou dimensions sociales comme la pauvreté des retraités, et celles qui portent sur la fragilité<sup>6</sup> et la perte d'autonomie (Weber, 2017). Dans le cadre de ce second axe, des recherches portent sur le fonctionnement des établissements et services pour personnes âgées. D'autres s'intéressent aux dispositifs de prévention et de coordination de la dépendance ainsi qu'au coût de la dépendance.

Comme pour le handicap, mais plus tardivement, les chercheurs travaillant sur le vieillissement structurent un champ de recherche spécifique. À l'international, ce champ se développe à partir des années 1990 sous le nom d'*ageing studies*. En France, un premier « réseau pour la recherche sociologique sur la vieillesse et le vieillissement » est créé en 2003, qui débouche, en 2014 sur la création d'un groupement de recherche (GDR), puis, en 2018, sur celle de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV)<sup>7</sup>. Celui-ci regroupe les deux axes de recherche mentionnés ci-dessus, sur le vieillissement et la perte d'autonomie. Sa mission est de structurer ce champ de recherche en sciences sociales et humaines, de promouvoir l'interdisciplinarité et de soutenir le dialogue entre la communauté académique et les institutions publiques. On peut également citer la mise en place d'un réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (REIACTIS) depuis 2006 et le réseau jeunes chercheurs « Vieillesse et Société » depuis 2010. La Fondation Médéric Alzheimer créera en 2014 un réseau de chercheurs académiques, de professionnels de terrain d'institutionnels spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer (Chamahian, Caradec, 2023).

Enfin, il existe, dans le champ académique, un champ de recherche, ancien, relatif à la santé mentale (et avant que cette formulation ne la remplace, à la maladie mentale) (Coutant *et al.*, 2019 ; Sicot, 2006). En effet, si le handicap et le vieillissement ne sont devenus des objets de recherche pour les sciences sociales et humaines que récemment, la maladie mentale est un objet plus ancien. À l'international comme en France, elle a été analysée dans le cadre de la sociologie de la médecine — devenue sociologie de la santé —, de l'histoire, de l'anthropologie, etc. Ces travaux ont pour la plupart été centrés, et le sont toujours, sur la psychiatrie et la maladie mentale, puis à partir des années 2000, sur la santé mentale.

Certains de ces travaux ont influencé la recherche sur le médico-social en problématisant l'institution. Dans les années 1960, la Fédération des groupes d'études et de recherches institutionnelles (FGERI), puis le Centre d'études, de recherches et de formation institutionnelles (CERFI), créés notamment par Félix Guattari, rassemble des chercheurs issus de différentes

---

<sup>6</sup> Ce terme de fragilité est à comprendre dans son sens gériatrique.

<sup>7</sup> <https://www.ilvv.fr/index.php/fr>, consultée le 29/08/2022.

disciplines, qui tous s'intéressent à la « question institutionnelle », notamment en lien avec une volonté de transformer l'hôpital psychiatrique et mettre en place une psychiatrie de secteur. Ces chercheurs développent une recherche sous forme « d'expérimentation sociale », financée *via* des contrats passés avec l'État, et qui déborde le champ de la santé mentale<sup>8</sup>. À partir des années 1980, la MiRe (initialement, Mission recherche expérimentation), une sous-direction de la Drees, jouera un rôle moteur dans le développement des recherches en santé mentale, *via* plusieurs appels à projets. La question de l'institution, puis du processus de désinstitutionnalisation, est restée centrale dans ce champ de recherche. Elle a conduit certains auteurs à analyser le « médico-social » comme une forme d'accompagnement qui intrique les réponses aux besoins sociaux et médicaux.

Le développement et la structuration, en France, de ces trois champs de recherche sont liés à des enjeux multiples que ce chapitre n'a pas pour objectif de présenter. Néanmoins, nous voudrions souligner qu'ils se sont opérés d'une part en lien avec des thématiques et des champs de recherche identifiés à l'international. Handicap, vieillissement, santé mentale sont trois objets de recherche ayant des équivalents internationaux : *disability, ageing, mental health*. Or cette équivalence est importante pour les chercheurs académiques puisqu'elle ouvre la possibilité de publications et d'une inscription dans un champ de recherche international. D'autre part, la structuration de ces trois champs de recherche s'est réalisée sous l'impulsion des autorités publiques, en lien avec des demandes que celles-ci formulaient. Dans les années 1960-1970, ces demandes donnent lieu à une contractualisation de gré à gré entre les chercheurs et l'État. Les appels à projets gérés par des organismes publics (dont la MiRe, la CNSA, l'IReSP, etc.) ou privés (Firah, Fondation Maladies rares, etc.) feront ensuite leur apparition, et orienteront les problématiques explorées par les chercheurs académiques. La mise en place de plans et d'axes prioritaires de recherche en lien avec des stratégies politiques plus générales (Alzheimer, autisme, handicaps rares, « volet polyhandicap » de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-social, etc.) sera également un élément d'orientation de ces recherches. Chacun de ces champs académiques a abordé l'une ou l'autre question relative au secteur médico-social, mais en restant situé dans son propre cadre théorique et disciplinaire. Or certaines problématiques — comme celles relatives aux modèles économiques, aux professions, à la coordination ou aux inégalités — sont transversales et gagneraient à être explorées en tant que telles. Comme l'indique C. Martin dans le deuxième chapitre, l'une des difficultés à structurer un champ de recherche académique sur le médico-social est notamment l'absence, à l'international, d'un objet équivalent et d'un champ de recherche institué autour de cet objet. La notion de *social care* est sans doute celle qui se rapproche le plus de notre « médico-social », mais elle pose un certain nombre de difficultés, dans la mesure où, comme d'ailleurs « le médico-social », elle se comprend en lien avec et dans un contexte politique et historique national.

### 1.3 *La recherche sur le travail social : proximité des questionnements, mais spécificité d'un champ construit autour d'une identité professionnelle*

Des recherches se sont développées à partir du et sur le travail social, à la fois dans le champ académique et comme un champ spécifique autonome (hors champ académique) (Jaeger, 2014). Dans le champ académique, le travail social a été investi comme objet de recherche par certains chercheurs. Mais il a aussi et surtout donné lieu à une volonté, portée par les acteurs, de constituer un champ de recherche spécifique.

---

<sup>8</sup> Elles portent également sur l'école, la ville, la famille, la classe ouvrière, etc.

L'histoire de ce champ est relativement ancienne comme on peut le voir avec le Cédias-Musée social<sup>9</sup>, qui a contribué à son développement. Elle repose sur des liens multiples entre travailleurs sociaux et sciences humaines et sociales, et des liens complexes entre les écoles de travail social et les universités. Elle est liée à l'histoire des différents diplômes des métiers du social, notamment la création dans les années 1970, du diplôme supérieur en travail social (DST) — délivré par les écoles et reconnu comme équivalent à la maîtrise universitaire de l'époque —, remplacé en 2006 par le diplôme d'État d'ingénierie sociale (DEIS). Ces deux diplômes comportent une formation à la recherche, *via* la réalisation d'un mémoire, et font de la recherche un domaine de compétences des professionnels. Plus récemment, au début des années 2000, un processus de mastérisation de l'ensemble des métiers du social a été engagé, et la question d'un doctorat en travail social a été posée. Les instituts régionaux du travail social (IRTS), créés en 1986, avaient une mission recherche parmi leurs missions, qu'ils ont cependant inégalement investie et développée.

La spécificité de ce champ de recherche sur le travail social, toujours en quête de reconnaissance institutionnelle, a été d'être initié et porté par les acteurs du champ, notamment à partir des écoles de formation. Ces acteurs ont progressivement cherché à institutionnaliser ce champ de recherche. On peut citer le regroupement au niveau national des écoles de formations dans un comité ; la création en 1976, d'une revue, *Forum* ; la création en 1993 d'une association, l'Affuts (Association française pour le développement de la recherche en travail social)<sup>10</sup> ; des rapprochements européens (création en 2001 du Centre européen de ressources pour la recherche en travail social, Certs) ; et enfin, la création en 2001 d'une chaire du travail social au Cnam (Conservatoire national des arts et métiers).

Le développement de ce champ a été l'objet de controverses, qui se sont cristallisées, dans le courant des années 2000, sur le clivage entre d'une part, une « recherche en travail social », portée de l'intérieur par les travailleurs sociaux, et, d'autre part, une « recherche sur le travail social », réalisée par des chercheurs extérieurs, notamment universitaires. Dit plus simplement, ce clivage oppose « savoirs professionnels » et « savoirs académiques ». Au cœur de ce débat, se trouve l'enjeu de la reconnaissance des savoirs professionnels spécifiques en tant que savoirs scientifiques.

Ce champ de recherche s'est construit sur la question du travail social. Si cette question est distincte de celle du médico-social, les recoupements sont nombreux et plusieurs chercheurs (Barreyre, 2014 ; Jaeger, 2020) sont à la croisée des deux champs. Ce croisement participe d'une difficulté à faire du médico-social un objet de recherche indépendant de celui du social. Il existe bien des terrains d'enquête communs et un partage de certaines problématiques : la question des pratiques, de l'accompagnement, de la professionnalisation, de la coordination, de l'accès aux droits, etc. Cependant, le champ de la recherche en lien avec le secteur social se définit davantage autour d'une identité professionnelle, celle de travailleur social, et du type de connaissance scientifique que ces professionnels peuvent produire. Dans ces recherches, l'action sociale est étendue au médico-social ne faisant pas de ce dernier un objet à part et spécifique. Au-delà du partage de certaines questions, la recherche sur le travail social a favorisé le croisement de savoirs différemment situés et articulés pour produire une connaissance dont l'enjeu est pratique et politique, y compris pour le médico-social.

---

<sup>9</sup> « Le CEDIAS-Musée social, Fondation privée reconnue d'utilité publique, est le fruit de la fusion survenue en 1963 du Musée social, créé en 1894, et de l'Office Central des oeuvres de Bienfaisance (OCOB) créé en 1890 ». [http://www.cedias.org/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id\\_rubrique=37](http://www.cedias.org/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id_rubrique=37), consultée le 29/08/2022.

<sup>10</sup> <http://affuts.org/nous-connaître/>.



#### 1.4 *Une recherche initiée par des acteurs pour soutenir des causes et transformer les conditions de vie des personnes*

Enfin, les acteurs du secteur médico-social, notamment associatifs, ont investi la recherche pour résoudre des problématiques de terrain, auxquelles ils étaient confrontés, pour mettre en évidence et rendre visibles des causes qu'ils défendaient, pour faire évoluer l'organisation et les pratiques de ce secteur.

Par exemple, le Comité d'étude, d'éducation, et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap, à l'époque appelé Comité d'étude et de soins aux arriérés profonds de la région parisienne) conduit, dès les années 1970, des recherches sur la prise en charge des « arriérés profonds ». Il s'agissait de faire évoluer cette prise en charge, ainsi que la catégorie « d'arriérés profonds » elle-même. Un peu plus tard, le Clapeaha qui se préoccupe de l'inexistence d'une prise en charge éducative adaptée pour les enfants atteints de handicaps associés, mène différentes enquêtes : d'une part pour recenser le nombre d'enfants concernés et le nombre d'établissements médico-sociaux pouvant les accueillir, d'autre part pour caractériser ces établissements médico-sociaux qui peuvent les accueillir. Plus récemment, il commande la recherche menée entre 2007 et 2013 par le Cédias/Creai, sur les situations complexes de handicap. L'enjeu, pour lui, avec l'ensemble de ces recherches, est de rendre visible, pour les autorités publiques, le problème des enfants et adultes atteints de handicaps associés, pour lesquels, dans le secteur médico-social de l'époque, il n'existe pas de prise en charge adaptée. Il est également de réfléchir à ce que serait cette prise en charge adaptée et à la manière de l'organiser. Ce sont ces recherches qui le conduiront à proposer la création des centres ressources nationaux handicaps rares, dispositif atypique dans le secteur médico-social. À l'image du Cesap et du Clapeaha, d'autres acteurs associatifs (ou non) ont pu à un moment ou l'autre de leur histoire mener des recherches en lien avec leurs préoccupations. Néanmoins la production de connaissances dans le cadre de ces recherches est au service de leur action politique et n'est donc pas valorisée en tant que telle.

Dans les années 2010, plusieurs associations du secteur du handicap se réunissent pour créer la Firah et Handéo. Ces deux organismes ont comme fondateurs communs l'APF, la Fegapei et la fédération Apajh. Ils ont tous les deux une mission de production de connaissances. La Firah a pour mission de financer des projets de recherche appliquée, de favoriser le transfert de connaissances et d'être un soutien sur le terrain au transfert d'innovations sociales. L'association Handéo 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 pour les personnes.

En définitive, la recherche sur, par et avec le médico-social, est traversée par plusieurs mouvements. Pour le champ académique, le médico-social apparaît comme un objet secondaire. Pour les autorités administratives, l'enjeu est de réguler l'activité et les finances publiques. La recherche sur le médico-social pose aussi l'enjeu de la reconnaissance de savoirs non académiques pouvant être valorisés scientifiquement ou être utilisés comme outils, parfois très locaux, pour les pratiques des professionnels et les politiques publiques.

## 2. Différents modèles de recherches en prise avec le terrain

Les recherches conduites sur le médico-social ont été ce que l'on peut appeler, de manière générique, des « recherches en prise avec le terrain », c'est-à-dire des recherches, qui sous différentes approches, sont ancrées dans le terrain et l'expérience des acteurs. En effet, même les recherches académiques menées sur cet objet l'ont été selon des méthodologies qui ancrent l'analyse et la production de connaissances dans des données empiriques, notamment qualitatives, récoltées sur le terrain. Certes, les problématiques explorées étaient formulées en lien avec des cadres théoriques, mais souvent également en lien avec les questionnements des acteurs du médico-social. Beaucoup de ces recherches académiques ont d'ailleurs été menées suite à des commandes (recherches sur contrat) ou en réponse à des appels à projets, orientés par les autorités publiques ou des acteurs privés.

La plupart des recherches menées sur le médico-social l'ont été selon des approches qui articulent directement enjeux pratiques et enjeux théoriques, et qui ont porté — et portent toujours — différents noms : recherches collaboratives, partenariales, interventionnelles, recherches-actions, etc. Chacun de ces noms indique l'orientation privilégiée par chaque modèle : soit sur les effets concrets de la recherche, soit sur l'implication d'une diversité d'acteurs dans le processus de recherche. Ces dernières années, plusieurs états des lieux ont été réalisés sur ces recherches en France (Gardien et Jaeger, 2018 ; Les chercheurs ignorants, 2015)<sup>11</sup>. Dans les années 1980, il a surtout été question de recherches-actions. À partir des années 2000, ce modèle de recherche s'éclipse devant celui des recherches participatives. Nous présentons successivement ces deux modèles de recherche.

### 2.1 *Les recherches-actions*

Pendant longtemps, et le modèle existe encore aujourd'hui, il a été question de « recherche-action » (Martin, 1986 ; Resweber, 1994). Avec ce modèle, la production de connaissance est orientée vers une mise en application. Ce modèle était par ailleurs organisé soit de manière linéaire, soit de manière intriquée. Dans le modèle linéaire, un problème se posait sur le terrain, une recherche était menée pour en comprendre les tenants et les aboutissants, et cette recherche devait permettre de définir une action. Dans certains cas, la recherche et l'action étaient plus intriquées, la recherche étant d'emblée pensée comme une action et l'action comme une recherche. Dans les deux cas, il pouvait ou non exister une collaboration entre les chercheurs et les acteurs, c'est-à-dire une volonté de « travailler ensemble ». Mais d'une part, l'accent n'était pas mis sur cette collaboration et, d'autre part, les rôles et les identités des uns et des autres restaient distincts. Enfin, la recherche-action restait un type de recherche différenciée des autres types de recherche (recherche fondamentale ou académique), et souvent portée par des chercheurs spécialisés dans ce type de recherche. Autrement dit, la « recherche-action » se présentait comme un domaine identifié de la recherche académique.

Dans le courant des années 2000, la terminologie change. De plus en plus, on parle de recherche participative ou collaborative. Ce changement de terminologie est significatif du déplacement réalisé ; l'enjeu de la recherche n'est plus « l'action » mais la « participation ». Si ce terme recouvre une multiplicité d'enjeux et de modalités, son usage est lié à la volonté d'impliquer dans la recherche une diversité d'acteurs, notamment, voire parfois exclusivement, des personnes considérées comme « concernées » : personnes en situation de handicap,

---

<sup>11</sup> L'IReSP a également réalisé un recensement des recherches participatives en santé (dans une vision large), qui fournit de nombreuses références utiles. Le livret est disponible sur son site, via le lien : [https://iresp.net/wp-content/uploads/2022/05/Livret-des-references-sur-les-recherches-participatives\\_MAJ\\_27.04.22.pdf](https://iresp.net/wp-content/uploads/2022/05/Livret-des-references-sur-les-recherches-participatives_MAJ_27.04.22.pdf).

patients, etc., c'est-à-dire des personnes ayant une expérience spécifique, celle qui fait l'objet de la recherche<sup>12</sup>.

## 2.2 Les recherches participatives

Le développement des recherches participatives ou collaboratives (Petiau, 2021 ; Winance et Ribault, 2023) se comprend en lien avec des évolutions sociales plus générales, notamment l'avènement de la démocratie participative. Dans le champ de la santé et du handicap, il se comprend en lien avec l'importance prise, depuis trente ans, par les mobilisations collectives de patients ou de personnes handicapées. Premièrement, les mobilisations collectives, notamment autour du sida, mais aussi d'autres pathologies comme les maladies rares, ont abouti à une transformation du statut du patient, d'un patient passif à un patient actif, c'est-à-dire expert et informé. Ce patient expert a revendiqué de participer tant aux décisions médicales le concernant qu'aux processus de production des connaissances médicales. Deuxièmement, le mouvement des personnes handicapées anglo-saxon (*disability movement*) a défendu un modèle social du handicap (qui définit celui-ci comme résultant des barrières environnementales) et un modèle émancipatoire de la recherche (Boucher, 2003). Selon ce mouvement, la recherche doit être conduite dans le cadre du modèle social, permettre l'émancipation des personnes handicapées et l'amélioration de leurs conditions de vie, et pour cela, être contrôlées par ces personnes. Ces évolutions ont eu des conséquences pour la recherche sur le secteur médico-social qui, comme la recherche médicale, s'est progressivement ouverte à la participation des personnes concernées et des acteurs du secteur. En mettant l'accent sur la participation des acteurs ou personnes concernées, on ne crée pas pour autant un modèle unifié.

### ***Disability Movement, Disability Studies et modèle social du handicap***

Les *Disability Studies* (Études sur le handicap) sont un champ de recherches qui s'est structuré à partir des années 1980, aux USA et en Grande-Bretagne, en lien avec le mouvement des personnes handicapées (*Disability Movement*) qui s'était créé dans ces deux pays, dans les années 1970. En effet, cette période, qui est la fin des trente glorieuses, est une période de croissance économique, d'effervescence politique (avec le mouvement féministe, les mouvements pour les droits civils, les mouvements gay, mai 1968, etc.) et de progrès médicaux (évolution des traitements, généralisation des fauteuils roulants, etc.). Les attentes des personnes handicapées évoluent. Elles veulent sortir des établissements spécialisés qui les accueillent, et participer à l'ensemble des activités de la vie : éducation, travail, vie familiale, etc. Mais elles vont se heurter à des oppositions, notamment de la part de professionnels, et à des obstacles physiques (inaccessibilité du bâti, des transports, etc.) ou sociaux (préjugés, attitudes discriminantes, etc.). Progressivement, sur base de ces expériences d'exclusion qu'elles vivent quotidiennement, elles se rassemblent dans un mouvement collectif, pour défendre leurs droits. L'histoire de ce mouvement diffère aux USA et au Royaume-Uni. Aux USA, son fil conducteur est la non-discrimination et la question des droits civils. Au Royaume-Uni, c'est l'exclusion économique, analysée dans une perspective marxiste, qui sera au cœur des revendications. Néanmoins, dans les deux pays, ces mouvements contestent les pratiques de réadaptation professionnelle (qui se sont développées après la première guerre mondiale dans les pays occidentaux), la soumission des personnes handicapées aux

<sup>12</sup> Notons que dans le champ des sciences naturelles, l'accent est mis sur la participation des « citoyens », catégorie potentiellement plus englobante et ouverte que celles souvent utilisées dans notre champ. D'ailleurs, on y parle aussi de « sciences citoyennes ». Autrement dit, derrière la notion de participation, se cache également une certaine conception de la « personne légitime à participer ». Cette conception n'est pas toujours explicitée et dans nos champs, souvent réductrice.

professionnels, leur ségrégation dans des établissements fermés, le peu de possibilités qui leur sont ouvertes. Elles revendiquent la possibilité d'une vie autonome dans la cité. Surtout, à partir de leurs expériences concrètes d'exclusion, elles proposent de redéfinir le handicap et formalisent cette redéfinition sous le terme de « modèle social du handicap ».

Ce modèle social repose sur l'idée selon laquelle le handicap résulte des barrières ou des obstacles qui empêchent les personnes porteuses d'une déficience de participer à la vie sociale ordinaire : il résulte d'un processus social d'exclusion. Autrement dit, le handicap est défini comme une réalité sociale. Mais ce modèle ne se comprend pas seul, il se comprend dans son opposition à ce que ces militants et chercheurs handicapés vont appeler le modèle médical du handicap. Ce modèle médical recouvre, pour les tenants du modèle social, des approches aussi diverses que celle de la réadaptation médicale, celle de sociologues de la maladie, ou encore celle de la première classification de l'OMS, la Classification Internationale des Handicaps (CIH). Il renvoie à l'idée que le handicap est la conséquence d'une déficience individuelle, et insiste sur la dimension tragique de l'expérience de la déficience. Par rapport à ce modèle médical, le modèle social procède à un renversement de la causalité : le handicap n'est pas engendré par une déficience individuelle, mais par la société handicapante. L'accent est donc mis sur l'expérience d'exclusion sociale, présentée comme une expérience distincte de l'expérience de la déficience. La déficience et le handicap sont deux réalités différentes : biologique *versus* sociale. C'est ce double argument, sur la causalité et la distinction de deux réalités, qui a fait la force analytique et politique de ce modèle social initial.

La formalisation et le développement de ce modèle social seront rendus possibles via la création, dans les universités anglo-saxonnes, de départements spécialisés, et ensuite d'un champ de recherche structuré sur le handicap, appelé *Disability Studies*. Ce champ sera porté par certains des chercheurs, eux-mêmes en situation de handicap, et engagés dans le mouvement des personnes handicapées., La structuration de ce champ est réalisée via la création de départements universitaires et de laboratoires de recherche, mais elle repose également sur la création de revues, notamment *Disability and Society*, une revue anglaise, de sociétés savantes, de cursus de formation, etc. Entre les années 1980 et aujourd'hui, ce champ se développe considérablement, et évoluera également, via des débats relatifs aux différentes dimensions du modèle social. Récemment, certains chercheurs ont ainsi proposé de faire évoluer le modèle social vers le modèle validiste ou capacitiste ; ils ont proposé de parler des études validistes (en anglais *Ableist Studies*). Ces études déplacent la focale de l'étude du processus d'exclusion produisant le handicap à l'étude des processus de normalisation et d'anormalisation conduisant à la valorisation systémique des corps valides et à la dévalorisation systémique des corps handicapés.

En France, l'influence de ce modèle social sera plus tardive et plus diffuse, que ce soit au niveau politique ou au niveau scientifique. Ainsi, au niveau politique, la notion de « situation de handicap », de plus en plus utilisée à partir des années 2000, reprend l'idée d'une causalité sociale du handicap, mais sous la forme d'une interaction entre des facteurs individuels et des facteurs sociaux. Au niveau scientifique, le modèle social deviendra progressivement une référence importante, sans cependant s'imposer comme modèle théorique unique.

Pour une présentation du modèle social, des débats qui l'ont animé et de ses évolutions sur les trente dernières années, et une présentation des différents modèles de recherche, voir (Winance, 2024) dans la rubrique « Pour aller plus loin ».

Pour certaines recherches, la participation est un enjeu politique : il s'agit d'améliorer la participation sociale des personnes. Ce sont les recherches dites « émancipatoires », évoquées

ci-dessus. Pour d'autres recherches, la participation est un enjeu méthodologique : il s'agit de faire participer les citoyens à la démarche de recherche et à la production des connaissances. Certaines recherches articulent ces deux pôles : l'enjeu politique et l'enjeu méthodologique. C'est d'ailleurs la position de la CNSA. En effet, son conseil scientifique, dans son avis du 31 janvier 2018, définit les recherches participatives ou collaboratives de la façon suivante :

« La recherche collaborative consiste en un processus de production de connaissances partagées favorisant un espace de participation sociale, mobilisant une diversité d'expertises, relevant souvent de questions sociétales. Cette recherche, fondée sur le dialogue entre chercheurs et parties prenantes, répond à une double ambition, démocratique et cognitive : faire participer des citoyens à la science et accroître la participation sociale des personnes en situation de handicap d'une part, et d'autre part faire émerger de nouveaux savoirs — nouveaux parce que produits autrement, nouveaux parce que problématisés différemment. »

Comme l'énonce cette définition, faire collaborer une diversité d'acteurs à la production des connaissances doit permettre une transformation, non seulement des connaissances produites — de la science —, mais aussi de nos sociétés, en améliorant la participation sociale de tous et de chacun spécifiquement.

Lorsque la participation est un enjeu méthodologique, la participation des citoyens à la démarche de recherche peut prendre des formes variées. Elle peut se limiter à l'une des étapes de la recherche (définition de la question, réalisation de l'enquête, analyse des données, valorisation des résultats, définition d'action en lien avec la recherche) ou s'étendre à l'ensemble de ces étapes.

Dans tous les cas, si l'on force le trait, l'accent mis sur la participation tend à éclipser la question de « l'action ». Insister sur la dimension participative revient à penser autrement l'articulation entre recherche scientifique et transformation sociale, non *via* une action définie et mise en place durant ou à l'issue de la recherche, mais *via* les personnes impliquées. D'une certaine manière, dans la recherche participative, l'enjeu de transformation sociale est soit plus direct, soit beaucoup plus indirect, que dans la recherche-action. Il est plus direct car on vise une transformation des acteurs, chercheurs ou non, impliqués, et une transformation des relations sociales internes et externes à la recherche. Il est plus indirect car une recherche peut se revendiquer participative et n'avoir finalement que peu d'impact en termes de transformation sociale.

Enfin, si la recherche participative reste un type de recherche distinct des recherches scientifiques classiques, le modèle a tendance à infuser sur l'ensemble de la recherche. Dans certains pays, notamment anglo-saxons, « faire participer les personnes concernées » est devenu une condition *sine qua non* pour obtenir des financements. En France, des fondations comme la Firah en font également un critère de sélection des recherches financées.

Finalement les deux modèles, « recherche-action » et « recherche participative », coexistent actuellement et s'influencent mutuellement de sorte que chaque recherche met en œuvre un modèle spécifique, adapté à son objet et ses acteurs. Ce modèle dépend néanmoins du cadre dans lequel la connaissance est produite au regard de qui finance, qui pose le problème initial, qui conçoit et réalise la recherche et qui prolonge la recherche par des actions.

### **3. Le médico-social, un champ de recherche en cours de structuration**

Si la recherche sur le médico-social a été, jusqu'à présent, dispersée dans différents espaces, il existe actuellement une volonté, portée par les pouvoirs publics, de structurer un champ de recherche spécifique sur et avec le « médico-social ». L'enjeu est double : d'une part, intégrer et reconnaître ce champ dans le monde académique et, d'autre part, en l'inscrivant dans des modèles de recherche « en prise avec le terrain », faire dialoguer ce champ avec les personnes concernées et les acteurs du médico-social tout en les faisant participer. Cette volonté est récente. Mais pour la comprendre, il faut remonter à la fin des années 1960 qui marque une évolution des conditions de financements de la recherche. Cette période amorce l'existence de

liens entre les chercheurs et les actions de l'État, notamment autour des problématiques sociales, comprises dans un sens large, et des problématiques de santé. Des programmes de recherche hybride se mettent alors en place (Bezes *et al.*, 2017).

La Mission recherche (MiRe), aujourd'hui intégrée à la Drees amorcée dans les années 1980 une première dynamique de recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé, de la solidarité et de la protection sociale. La *Revue française des affaires sociales* (qui prend la suite, en 1967, de la *Revue française du travail*) éditée par le ministère des Affaires sociales a pour objectif d'éclairer les problèmes sociaux. Centrée sur une vision large du social, elle aborde des problématiques variées, dont certaines en lien avec le médico-social<sup>13</sup>. Mais c'est à partir des années 2000, à la suite de la création de la CNSA, que l'on observe, progressivement, l'émergence d'un intérêt spécifique pour le médico-social.

Dès sa création, la CNSA initie, en lien avec la MiRe, plusieurs programmes de recherche, comme « Handicap et perte d'autonomie » (2009), « Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction » (2009) ou « Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles » (2008). En 2011, l'IReSP reprend la gestion de ces appels à projet, réunis sous un même programme appelé « Handicap et perte d'autonomie », puis plus simplement, « Programme Autonomie ». Ces appels englobent d'emblée le handicap et la perte d'autonomie liée au vieillissement. En parallèle, la direction scientifique de la CNSA a formalisé plusieurs conventions avec des chercheurs ou des organismes de recherche (EHESP, Observatoire Odenor, Lise, Institut des politiques publiques, etc.) passant commande sur des sujets très ciblés (par exemple, le non-recours aux droits sociaux, l'évolution de l'offre médico-sociale). Dans le cadre de sa politique sur les actions innovantes, la CNSA finance également des recherches-actions portées par des professionnels ou des bénévoles de l'économie sociale et solidaire par l'intermédiaire d'appels à projet thématiques ou ouverts. L'objectif de ces appels est d'accompagner l'évolution de l'offre médico-sociale et d'adapter les réponses aux besoins des personnes.

À partir de 2017, la CNSA finance, *via* l'IReSP, un appel à projets ciblé sur l'offre médico-sociale. L'IReSP a organisé plusieurs séminaires en lien avec cet appel, pour stimuler la réflexion sur ces sujets, faire se rencontrer les chercheurs, les professionnels du secteur et les personnes concernées par ses structures. Ces séminaires participent à faire émerger des sujets et des difficultés issus du terrain pour les proposer aux chercheurs, à confronter les différentes manières de les problématiser selon les positions occupées par chacun, leurs contraintes et leurs intérêts. Ils permettent également une meilleure diffusion des connaissances dans les sphères académiques et en dehors. Pour les professionnels et personnes concernées, ils facilitent l'appropriation des recherches réalisées. Ces actions s'inscrivent dans la promotion, voire l'institutionnalisation, d'une recherche participative et d'une recherche qui articulent une diversité de savoirs, scientifiques mais aussi professionnels et expérientiels.

Plus récemment, en 2020, l'État a annoncé le déploiement d'un programme prioritaire de recherche sur l'autonomie (PPR Autonomie). Comme les appels à projets de recherche, financés par la CNSA, ce PPR rassemble le champ du handicap et celui de la dépendance liée au vieillissement. Doté de 30 millions d'euros et piloté par le CNRS, son objectif est de développer et de structurer la recherche sur cette problématique, incluant le médico-social. L'Agence nationale de la recherche (ANR) a lancé deux appels en lien avec ce PPR, qui mettent l'accent sur la dimension innovante des recherches proposées. L'ANR a également été un vecteur de soutien pour mieux comprendre le fonctionnement médico-social avec la crise de la Covid-19.

Enfin, notons que les autorités publiques nationales ne sont pas seules à porter et à promouvoir les recherches médico-sociales. Il y a également les conseils départementaux et les agences

---

<sup>13</sup> Il est cependant intéressant de noter que le recensement des thématiques, réalisé par Laure Pitti en 2006, ne contient ni les termes de médico-social, ni ceux de handicap, de santé mentale ou de dépendance (Pitti, 2006).

régionales. Les groupes de protection sociale (OCIRP, Malakoff, Humanis, Klesia, Mutuelle Intégrance, APICIL, AG2R la Mondiale, etc.), certaines fondations privées (fondation Alzheimer, fondation Médéric Alzheimer, Firah, fondation Matmut Paul-Bennetot, Fondation Maladies rares, etc.), ou certaines sociétés savantes (SFGG, Sofmer, SFAP, etc.) ont produit des recherches ou ont été des sources de financements pour soutenir des projets incluant une phase de recherche dans le secteur médico-social.

Cette volonté de structurer un champ de recherches autour, sur et avec le secteur médico-social repose sur l'idée que la recherche est un outil de transformation de ce secteur, et ce de différentes manières : elle peut éclairer la décision politique, mais peut aussi, *via* la réflexivité qu'elle produit, équiper les professionnels dans leurs pratiques, et soutenir les personnes dans leur quotidien. Les recherches menées participent à mieux décrire et comprendre l'environnement dans lequel les différents acteurs gravitent. Elles contribuent ainsi à des formes d'*empowerment* des personnes : la meilleure connaissance des phénomènes sociaux qui les concernent est susceptible de renforcer leur pouvoir d'agir et de les aider à transformer leurs situations.

Le développement des recherches sur le médico-social est également lié à l'idée que ces recherches sont un outil d'évaluation de ce secteur. La demande d'une plus grande transparence en vue d'une meilleure qualité des accompagnements a été formulée tant par les autorités administratives que par les personnes concernées par ces structures. Cette évaluation est d'ailleurs devenue une obligation pour les organisations médico-sociales et est inscrite dans le Code de l'action sociale et des familles depuis 2002. Ces évaluations sont le plus souvent réalisées par des consultants ou prestataires qui utilisent des protocoles standardisés, reposant sur l'audit. Cependant certains revendiquent des approches plus qualitatives. Ils présentent leurs évaluations comme des recherches induisant une certaine réflexivité et produisant des connaissances relatives aux pratiques, ou aux organisations, et à leurs effets sur les personnes accompagnées.

Ainsi, tant les autorités publiques, les acteurs du secteur ou proches du secteur participent à faire, actuellement, du médico-social un champ de recherche spécifique distinct de celui du social ou du sanitaire. Sans pour autant défaire la logique segmentaire, elles contribuent également à caractériser un public convergeant autour des questions d'autonomie limitée et entravée. Cette dynamique a pour effet, en retour, de donner une réalité à la catégorie « médico-social » qui restait un objet secondaire de la recherche ou couplé au secteur social.

#### **4. Conclusion**

À ce jour, il n'existe pas, en France, un champ de recherche unifié et spécialisé sur le médico-social. Celui-ci reste, en France, comme à l'international d'ailleurs, un objet hybride : il articule des questions sanitaires et des questions sociales, et a, de ce fait, du mal à trouver sa place dans le champ scientifique. Il existe néanmoins, en France, comme à l'international, de nombreuses recherches qui se sont interrogées sur cet objet hybride, à partir de divers positionnements, disciplines, cadres théoriques, etc. Nous n'avons pas réalisé dans ce chapitre une histoire des recherches sur le médico-social, ni dressé un panorama exhaustif de ces recherches. Nous avons posé certains jalons, et montré qu'il existe actuellement une volonté, portée tant par des chercheurs issus de champs thématiques, méthodologiques et théoriques différents, que par les professionnels et les autorités publiques, de structurer un tel champ de recherche. S'appuyant sur les recherches passées et existantes, ce champ pourrait être transversal aux catégories de population, aux disciplines des sciences humaines et sociales, et aux acteurs : chercheurs, professionnels, usagers, autorités publiques, etc.

## Repères institutionnels et réglementaires

*Liste d'agences publiques ou parapubliques intervenant dans la recherche*

**Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)** : ses missions ont été reprises aujourd'hui par la Haute Autorité de santé (HAS)

**Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** : la CNSA est un établissement public créé en 2004. Elle contribue aux politiques aux politiques publiques en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap. Ses missions comprennent un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2021, elle est gestionnaire de la 5<sup>e</sup> branche.

**Centre technique national d'étude et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)** : créée en 1975, le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations avait pour mission de réaliser des études et des recherches afin d'éclairer le ministre des Affaires sociales, notamment sur les besoins des enfants et adultes handicapés ou inadaptés, les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, l'efficacité des politiques publiques. Il avait également un rôle de centre documentaire et d'éditeur. Ses activités ont été reprises par l'EHESP en 2011.

**Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI)** : Les CREAI ont été conçus comme des outils techniques au service des responsables de l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques en faveur des personnes vulnérables. Ils ont un ancrage territorial local.

**Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)** : créée par décret en 1998, la Drees fait partie du service statistique public. Elle intervient en appui à la conception et à l'évaluation des politiques publiques.

**École des hautes études en santé publique (EHESP)** : l'École des hautes études en santé publique est un établissement public exerçant une double mission de formation et de recherche en santé publique et action sociale.

**Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (Fedrha)** : La Fedrha a succédé à l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH). Sa mission est d'animer et de structurer le champ de recherche sur le handicap, en rassemblant trois ensembles de disciplines : les sciences sociales et humaines, les sciences de l'ingénieur, les sciences de la santé.

**Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV)** : l'ILVV a pour mission de connaître et de faire connaître la recherche française en sciences humaines et sociales sur le vieillissement.

**Institut de recherche en santé publique (IReSP)** : l'IReSP est un groupement d'intérêt scientifique (GIS), qui compte aujourd'hui douze membres, réunis par la volonté de développer et promouvoir la recherche en santé publique. Son rôle est de structurer ce champ de recherche, *via* la gestion d'appels à projets, mais également *via* des actions d'animations autour de ces appels à projets.

**Mission recherche (MiRe)** : Au sein de la sous-direction des synthèses, des études économiques et de l'évaluation de la Drees, la Mission recherche (MiRe) lance et coordonne des programmes de recherche visant à produire des connaissances sur les politiques sanitaires et sociales et à alimenter les réflexions et les décisions des administrations, des partenaires institutionnels ou des acteurs opérationnels.



## *Quelques dispositifs*

**Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (Firah)** : créée en 2009, la Firah est dédiée au développement de la recherche appliquée sur le handicap en France.

**Handéo** : Handéo est un groupe de l'économie sociale et solidaire dirigé par et au service des personnes en situation de handicap, des personnes âgées en perte d'autonomie et des proches aidants. Son action a pour objectif de renforcer l'effectivité des droits des personnes, elle comprend une dimension recherche, notamment le développement de recherches-actions.

## **Pour aller plus loin**

D'Arripe, A. Routier, C. Cobbaut, J.-P. Tremblay, M. Lenne L. (2015). Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? *Sciences et Actions Sociales*, 1, p. 73-91

Desjeux, C. (2022). Au-delà des capacités. Réflexions autour de notes de terrain liées aux pratiques de vote en santé mentale. *Revue Alter*, n° 17, 2023

Métis, C. (2019). *Patience, prudence et petits pas, A la recherche du sens du travail social et médico-social. L'exemple des Maisons de la métropole du territoire de Vénissieux, Saint-Fons*. Métropole du Grand Lyon.

Winance, M. (2024). *Les approches sociales du handicap, une recherche politique*, Paris, Presses des Mines.

## **Bibliographie**

Albrecht G. L., Ravaud J.-F. et Stiker H.-J. (2001). « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 19 (4), 43-71.

Barreyre JY. (2014). *Éloge de l'insuffisance: Les configurations sociales de la vulnérabilité*. Paris, Eres.

Bezes P., Chauvière M., Chevallier J., de Montricher N., et Ocqueteau, F. (2017). *L'État à l'épreuve des sciences sociales : La fonction recherche dans les administrations sous la V<sup>e</sup> République*, Paris, La Découverte.

Boucher N. (2003). « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et politiques*, 50, 147-164.

Chamahian A., Caradec V. (2023). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion

Coutant I. et Wang S., (2019). *Santé mentale et souffrance psychique*, Paris, CNRS Éditions.

Gardien È., et Jaeger M. (2018). *L'implication citoyenne dans la recherche*. Toulouse, Érès.

Hugon M.-A., et Seibel C. (1988). *Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation : synthèse des contributions et des débats du colloque*. Buxelles, De Boeck.

Jaeger M. (2014). *Le travail social et la recherche*. Conférence de consensus, Paris, Dunod.

Jaeger M. (2020). *Guide du secteur social et médico-social - 11e éd*, Paris, Dunod.

Les chercheurs ignorants (2015). *Les recherches-actions collaboratives : une révolution de la connaissance*, Rennes, Presses de l'EHESP.

Martin C. (1986). *Les Recherches Actions sociales : Miroir aux alouettes ou stratégies de qualification*, Paris, La Documentation française.

Petiau A. (2021). *De la prise de parole à l'émancipation des usagers : recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l'EHESP.

Pitti L. (2006). « Une source pour l'histoire des problèmes sociaux. Présentation de l'indexation thématique et des auteurs de la RFT et de la RFAS ». *Revue française des affaires sociales*, 4, 15-19.

Resweber J. P. (1994). *La Recherche action*, Paris, PUF.

Sicot F. (2006). « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? » *Déviance et société*, 30, 2, 203-232.

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., et Ribault C. (2023). « Les recherches participatives en santé », in J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, et M. Winance (éd.). *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, p. 105-136.

## **Rapports cités**

Laroque P. (1962). *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Paris, La documentation française.