



Gaël GUILLOUX

Designer



Nadia SAHMI

Architecte



Lucile HERVOUET

Sociologue

La santé habitée

Première partie

Au domicile d'habitants-malades





**Gaël
GUILLOUX**

Les Bolders,
designer
chercheur :
coordination,
étude terrain
et restitution



**Nadia
SAHMI**

NSArchitecte :
étude terrain



**Lucile
HERVOUET**

Sociologue :
rédaction
du rapport
sociologique

**les chantiers
LEROY MERLIN Source**

Direction de la publication :

Carine Negroni,
directrice de l'éditorial
et des savoirs de l'habitat

Coordination éditoriale :

Denis Bernadet,
animateur scientifique,
LEROY MERLIN Source

Coordination graphique - maquette :

Emmanuel Besson

Corrections - relectures :

Béatrice Balmelle

Mars 2020

Le chantier de recherche sur la santé habitée s'est déroulé en deux phases :

- une étude de terrain pluridisciplinaire (rapport Partie 1),
- une recherche-action avec la mise en œuvre d'ateliers de co-design, d'abord avec des habitants-malades et leurs cohabitants-aidants, ensuite avec des professionnels de santé et de l'habitat (rapport Partie 2 à venir).



Introduction : Problématique et méthodologie pluridisciplinaire	5
--	----------

Cahier des terrains d'enquête en images	14
--	-----------

Habiter au prisme de la maladie, quand le chez-soi prolonge l'hôpital	25
--	-----------

1. Devenir « habitant-malade » ou « cohabitant-aidant » : le foyer comme espace de bouleversement des rôles.....	26
2. Se mobiliser contre la maladie : la construction d'un lieu de soin et de convalescence chez soi.....	35
3. Se déplacer et être déplacé à sa façon : le foyer comme plateforme logistique.....	41
4. Recevoir les soignants et les proches : l'hospitalité du chez-soi	46
5. Préserver l'esthétique : la tension entre le montré et le caché	50
6. Conclusion : un réinvestissement matériel, relationnel et symbolique du chez-soi dans le contexte de la maladie.....	52

Continuer à faire corps avec le foyer, le préserver et l'utiliser contre la maladie	55
--	-----------

1. Quand le foyer confronte les habitants-malades à leurs limitations : un déclencheur du changement.....	56
2. Les logiques d'action des habitants-malades : entre perpétuation et transformation du chez-soi	60
3. Conclusion : les habitants-malades adaptent et s'adaptent.....	75

Des lieux et des objets modelés par les logiques d'action des habitants-malades et de leurs cohabitants	77
--	-----------

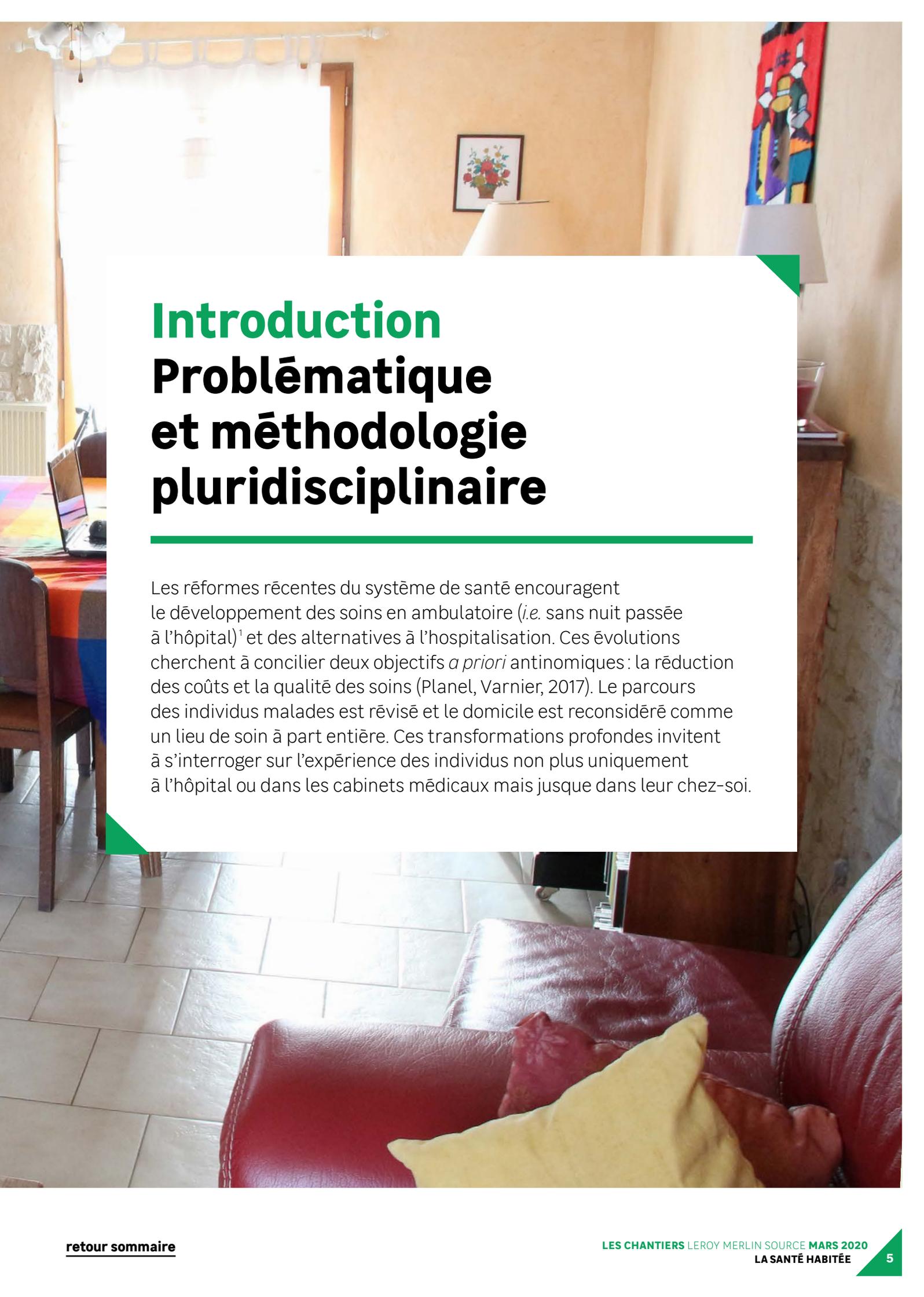
1. Des habitants-malades et des cohabitants-aidants qui composent avec la situation et bricolent des solutions	78
2. « Ça se passera toujours dans la chambre » : des espaces pour prendre soin de soi.....	81
3. « C'est ma pièce » : des espaces refuges	82
4. « Tu ranges là où tu as de la place » : des espaces pour s'organiser.....	84
5. « On n'était pas plus têtê que ça, mais quand on est obligê » : des objets échappatoires.....	85
6. « Au moins ici, il y a une porte ouverte sur l'extérieur » : des espaces pour s'extérioriser	86
7. Conclusion : Quand la maladie fait émerger une nouvelle typologie d'espace.....	88

Conclusion générale	91
----------------------------------	-----------

ANNEXES

Protocole.....	96
Enquête auprès des habitants-patients.....	96
Bibliographie	98
Liste des enquêtês.....	100
Sommaire des images.....	101
Remerciements.....	104





Introduction

Problématique et méthodologie pluridisciplinaire

Les réformes récentes du système de santé encouragent le développement des soins en ambulatoire (*i.e.* sans nuit passée à l'hôpital)¹ et des alternatives à l'hospitalisation. Ces évolutions cherchent à concilier deux objectifs *a priori* antinomiques : la réduction des coûts et la qualité des soins (Planel, Varnier, 2017). Le parcours des individus malades est révisé et le domicile est reconsidéré comme un lieu de soin à part entière. Ces transformations profondes invitent à s'interroger sur l'expérience des individus non plus uniquement à l'hôpital ou dans les cabinets médicaux mais jusque dans leur chez-soi.

1. Être malade chez soi, une question renouvelée au regard de l'évolution du système de soins

Depuis plusieurs dizaines d'années, l'hôpital se recentre sur ses fonctions curatives et ne se définit plus comme un lieu de vie (Bungener, Laroque, 1995) tandis que les prises en charge ambulatoires se développent. Ce mouvement de « déshospitalisation » (Ménoret, 1999) répond à des enjeux médico-économiques, à une critique de l'hospitalo-centrisme mais aussi à une appétence sociétale pour des parcours alternatifs. Il favorise le traitement des malades dans leur cadre de vie (Baszanger, Bungener, Paillet A., 2002; Blanchard, 2004).

Indiquée pour la prise en charge des patients complexes, multipathologiques, et/ou âgés (Sentilhes-Monkam, 2005), l'hospitalisation à domicile (HAD) illustre ce processus. Au domicile, les soins peuvent être effectués soit par une infirmière libérale directement, ou dans le cadre d'un dispositif coordonné de soins organisé depuis l'établissement hospitalier. L'HAD présente l'avantage pour le malade de pouvoir continuer à vivre dans son environnement, de bénéficier de manière plus continue de la présence des proches et de réduire les déplacements associés aux soins à l'hôpital. Néanmoins, ce dispositif est associé à plusieurs contraintes, mobilisant le malade et ses proches qui sont plus directement confrontés à la responsabilité de la prise en charge. Les inconvénients perçus par les patients et recensés par la littérature concernent principalement le transfert de charges opéré depuis l'hôpital vers le domicile du patient (une réorganisation parfois complète du domicile, une récupération des fonctions quotidiennes d'alimentation, de toilette et des autres tâches ménagères), le bouleversement du rythme de vie au gré des soins et des visites des soignants, mais aussi la charge émotionnelle associée à la solitude, à l'angoisse et à la fatigue (Sentilhes-Monkam, 2005). Le poids de ces charges varie en fonction du degré d'autonomie des malades et des relais relationnels qu'ils peuvent mobiliser. Le domicile devient *in fine* un véritable lieu de soin, où sont stockés produits et matériels médicaux.

On peut dès lors s'interroger sur l'expérience même de la « santé habitée ». La chronicisation de pathologies graves telles que le cancer invite en effet à explorer la diversité des expériences des « habitants-malades », au-delà de la figure traditionnelle du mourant alité d'une part et au-delà d'une représentation de la maladie foudroyante ou provisoire. Lorsqu'ils retournent chez eux les malades continuent d'avoir des soins, et leur perception d'eux-mêmes, leurs pratiques et leurs représentations mais aussi leur rapport à l'habiter s'en trouvent transformés. Appréhender la maladie comme une expérience vécue, selon les termes de Canguilhem, permet de s'éloigner du paradigme biomédical pour considérer que la santé « n'est pas seulement la vie dans le silence des organes, c'est aussi la vie dans la discrétion des rapports sociaux ». (Canguilhem, 2002). Dans une perspective complémentaire, la maladie peut être analysée comme un « événement biographique » (Grossetti, Bessin, Bidart, 2009), invitant encore une fois à élargir le regard, au-delà de la dimension médicale, pour étudier l'ensemble des dimensions, des relations mais aussi des espaces impactés par cet événement à l'échelle d'un individu.

Plusieurs travaux ont mis en lumière à la fois les bénéfices et les difficultés associés à une prise en charge qui favorise le maintien au domicile en termes de vécu des malades et de leurs proches. Vivre la maladie chez soi permet de s'appuyer sur nombre de ressources à la fois symboliques et relationnelles dont l'enjeu est de pouvoir combattre au mieux la maladie. Le logement est aussi un facteur d'intégration sociale pour les personnes malades et/ou en situation de handicap (Morin, Robert, Dorvil, 2001, cf. Encadré ci-dessous). Dans le cas du cancer par exemple, M. Mênoret (1999) explicite la tension entre le souhait de rentrer chez soi plutôt que de rester à l'hôpital d'une part, et les appréhensions associées à la solitude ou au risque de voir son état s'aggraver alors que l'on est loin des médecins d'autre part. Les sciences humaines et sociales appliquées à la santé ont mis en évidence la manière dont la maladie, et notamment la maladie grave et invalidante, modifie le rapport à soi et à son environnement social (les proches et le monde professionnel notamment). Le rapport à l'environnement matériel et notamment à l'habitat a en revanche été moins étudié. Inventer une vie qui va avec la maladie et ses traitements nécessite de la part du malade et de son entourage un « travail » (Strauss, 1992) qui recouvre l'ensemble des soins effectués par les malades eux-mêmes, la coopération avec les soignants, la gestion des traitements, etc. et conduit *in fine* à réorienter son parcours de vie, à trouver de nouvelles activités et à réaliser

des apprentissages. La manière dont le malade réorganise ses manières de penser et d'agir a davantage été analysée² que la manière dont il réorganise son chez-lui et parvient ou non à maintenir une certaine qualité de vie à domicile.

Désormais « centre de production de santé » (Cresson, Schweyer, 2000), le domicile devient un lieu de soin où le matériel médical et les soignants sont présents et achoppent à des enjeux pratiques, symboliques et relationnels exacerbés dans le contexte de vulnérabilité de la maladie³.

Enfin, si le travail des malades a largement été exploré, plusieurs travaux s'intéressent désormais au rôle des proches ou « aidants naturels » (voir par exemple l'ouvrage synthétique de Gand, Hénaut et Sardas, 2012).

Nous proposons également un angle inédit d'étude du rôle des « cohabitants-aidants » à travers leur perception de la santé habitée, en complément de travaux qui ont préalablement évalué l'impact de l'accompagnement d'un proche malade au domicile sur la santé et la vie professionnelle des aidants⁴.

ENJEUX IDENTITAIRES AUTOUR DE L'HABITAT DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE MENTALE

(Morin, Robert, Dorvil, 2001)

Morin, Robert, et Dorvil ont étudié le rapport à soi, au chez-soi et au monde extérieur dans le contexte de la maladie mentale et de la déficience intellectuelle. En premier lieu, les auteurs montrent que l'habitation est considérée comme le reflet de soi et de la gravité de sa maladie et/ou de son handicap. L'habitation est un marqueur de statut, en l'occurrence, d'autonomie pour les individus. L'habitation peut également être perçue comme un outil de gestion de la maladie, lorsqu'elle donne le sentiment d'avoir une meilleure prise sur sa maladie mentale et de s'appuyer sur son entourage proche. Dans cette perspective relationnelle, l'habitation représente un espace privilégié de tolérance à la maladie, où il est moins nécessaire de dissimuler ses problèmes de santé et où l'on peut se concentrer sur le développement de soi. En effet, les personnes interrogées par les auteurs soulignent avoir changé, s'être découvert de nouvelles habiletés dans la manière dont ils gèrent leur relation au chez-soi dans le contexte de la maladie. L'habitation représente finalement en partie un espace de contrôle : où l'on peut davantage contrôler son environnement matériel, son temps et ses relations sociales (on peut en partie y vivre reclus lorsque l'on en ressent le besoin).

2. Explorer l'« expérience » et le « travail » du malade au prisme de la santé habitée

Appréhender l'habitant-malade et ses proches comme ayant un « pouvoir d'action » (Nordenfelt, 2000) invite à s'intéresser à leur capacité à agir sur leur environnement dans un contexte de maladie. Cette perspective permet d'analyser l'activité de l'individu pour préserver sa santé et/ou prendre en charge sa maladie. Si l'analyse de « l'activité réelle » du malade est un défi méthodologique (Thievenaz, Tourette-Turgis, Khaldi, 2013), elle l'est encore davantage dans le contexte du chez-soi. En effet, si une partie du « travail du malade » lui est prescrite par les soignants et l'organisation hospitalière (observance, ponctualité, etc.), les marges de manœuvre et les contraintes qui structurent le comportement des malades au domicile peuvent donner lieu à une grande diversité de pratiques et de logiques d'action.

Explorer le travail de l'habitant-malade revient à souligner la dimension productive de l'activité des sujets. Les malades ne sont alors plus uniquement appréhendés comme des destinataires ou des bénéficiaires de dispositifs, de soins ou de prestations. L'habitant-malade est celui qui subit un événement biographique, qui voit son chez-soi⁵ évoluer en conséquence, mais aussi celui qui peut mettre en œuvre des comportements visant à préserver, à adapter ou encore à changer radicalement son environnement. Or, la reconnaissance de la singularité des activités déployées par chaque malade permet d'identifier les innovations qu'il met en œuvre au cours de sa trajectoire et à terme, à une échelle plus large, de faire évoluer les représentations sociales et les pratiques d'éducation et de soin qui leur sont liées (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2013).

Tout au long de ce rapport, nous utiliserons le terme d'habitant-malade afin de qualifier les personnes interviewées par une terminologie unique, mettant en valeur deux traits qui nous intéressent ici. Il est à noter que cette notion ne rend pas compte à elle seule de la diversité de l'expérience des individus, d'autant que ces derniers ne se définissent ni systématiquement ni continuellement comme des malades, dès lors qu'ils se retrouvent au domicile.

Si l'analyse de « l'activité réelle » du malade est un défi méthodologique, elle l'est encore davantage dans le contexte du chez-soi.

3. De l'expérience de la maladie et des soins à la santé habitée : une dynamique de recherche

Au même titre que d'autres faits sociaux précédemment étudiés par LEROY MERLIN Source tels que la construction identitaire lors d'une première installation, le développement du numérique dans l'espace domestique, le développement du travail à domicile ou encore le fait de vieillir chez soi⁶, nous faisons l'hypothèse que la maladie révèle des fondamentaux de la relation à l'habitat.

Comment l'habitant-malade et son cohabitant-aidant familial vivent-ils la présence – voire l'intrusion – dans le domicile des attributs de la maladie et des éléments associés à la maladie (traitements, équipements, aménagements des espaces, professionnels de santé) ?

Quels comportements adoptent-ils et comment en rendent-ils compte ? Dans quelle mesure l'intérieur est-il (re)recomposé et avec quelles évolutions temporelles ? Ainsi, la maladie apparaît comme un catalyseur et un amplificateur de certains comportements et d'enjeux typiques vis-à-vis de l'habitat tels que la construction identitaire, l'espace du répit, du repos et de l'intime ou la vie sociale et conviviale. Nous nous demanderons aussi si la maladie génère des comportements et enjeux spécifiques. Nous partons du postulat selon lequel les individus s'adaptent au chez-soi autant qu'ils l'adaptent, et avons pour objectif d'étudier comment ce modèle prend forme et/ou se transforme lorsqu'un problème de santé grave surgit et vient réviser un rythme de vie et des relations instaurées, des repères au sein du logement.

Dans la seconde partie de ce rapport (automne 2020), en termes pragmatiques, nous chercherons à comprendre en quoi le processus qui a été initié avec les habitants-malades et leurs cohabitants-aidants structure leur rapport à la maladie, aux soins et au domicile, notamment quant à leurs capacités à agir ou à anticiper d'autres épisodes de soins. Comment élaborer des dispositifs d'accompagnement et implémenter des innovations à domicile à partir d'une caractérisation du vécu concret des malades, des relations tissées, des pratiques quotidiennes au sein du domicile et des problématiques qui s'y développent ? Les travaux sur l'innovation et plus particulièrement en santé ont prouvé que la prise en compte du contexte d'implantation, l'anticipation des situations d'usage et l'intégration des parties prenantes – et notamment des usagers – favorisent l'acceptabilité des innovations (Arbelaez-Garces, Rakotondranaivo, Bonjour, 2014 ; Rouck, Jacobs, Leys, 2008 ; Shluzas, Leifer, 2014).

4. Méthodologie : une approche pluridisciplinaire

Cette étude propose un regard ethnographique sur des individus qui vivent avec une maladie longue à domicile. Nous avons souhaité non seulement restituer des discours mais observer l'expérience de la maladie lorsque l'on est chez soi.

Traditionnellement, les sciences humaines et sociales s'appuient sur le discours des malades, de leurs proches et des professionnels de santé pour comprendre les phénomènes liés à la maladie. Cependant, cette approche semblait ici insuffisante dans la mesure où nous ne souhaitons pas uniquement « comprendre le travail par procuration » (Thievenaz, Tourette-Turgis, Khaldi, 2013) mais aussi l'observer dans toute sa matérialité et sa concrétisation dans l'espace du domicile.

Pour cela, un dispositif méthodologique pluridisciplinaire associant différents modes de recueil de données a été bâti. Deux chercheurs – un designer et une architecte – se sont rendus chez des malades afin d'étudier, en situation, l'expérience de la santé habitée. Le recueil de données a été mené selon une approche pluridisciplinaire associant sociologie compréhensive, design et architecture.

La sociologie compréhensive permet de rendre compte de l'expérience des malades et de leurs proches à partir de leur vécu subjectif. En invitant des habitants-malades et leurs cohabitants-aidants à nous livrer le récit de leur maladie et des soins, et en les interrogeant par une série de questions ouvertes⁷, on a accès aux significations que les acteurs accordent à leurs comportements. Le malade est ici envisagé comme un authentique pôle de connaissances (Laplantine, 1986) qui renseigne sur ce qu'il fait et sur les raisons ou la logique qui président à son comportement. Cependant, l'expérience vécue ne peut pas simplement ni totalement être communiquée à autrui (Cadière, 2017), et l'échange verbal peut être complété par une observation.

Cette approche s'articule alors naturellement avec des observations portées par le regard du designer et celui de l'architecte qui permettent d'appréhender, au cours des visites au domicile, les pratiques des personnes interviewées, la manière dont les lieux témoignent de l'expérience de la maladie et l'articulation entre les discours et les activités. La verbalisation est alors étayée par des images, du matériel, « des traces objectives » de l'activité du malade et de l'impact de la maladie sur le domicile (Thievenaz, Tourette-Turgis, Khaldi, 2013).

Le malade est ici envisagé comme un authentique pôle de connaissances qui renseigne sur ce qu'il fait et sur les raisons ou la logique qui président à son comportement.

5. L'observation par le design, en immersion auprès d'un échantillon qualitatif

Un protocole d'enquête a été élaboré avec un anthropologue. Il est construit sur la base d'une biographie lors de laquelle l'habitant et les éventuels cohabitants se racontent, ensemble ou séparément, suivant une temporalité qui fait sens pour lui (journée, semaine, temps de la maladie et du traitement, etc.). Certains thèmes (et des questions associées) sont listés pour relancer les enquêtes, et appréhender tous les sujets qui intéressent le chantier de recherche.

Les contacts du designer et de l'architecte ont été pris au préalable par téléphone afin de se présenter, présenter l'objet du projet et des attentes à leur rencontre, et de s'accorder sur une rencontre au domicile. Le designer et l'architecte se sont rendus au domicile des personnes pour effectuer un travail ethnographique, doublé d'une approche de design sensoriel servant à collecter des données sur la relation des discours aux gestes et sur les rapports relationnels des usagers aux dispositifs :

- La méthode ethnographique propose une démarche capable d'appréhender des éléments de compréhension de groupes sociaux, de cultures et d'activités humaines, en répondant à l'exigence d'initier une dynamique de parole et d'écoute et de donner accès au point de vue des acteurs ;
- Le *design anthropology*⁸ : l'approche se base sur une participation active des futurs usagers dans des situations de co-design dont le designer et l'architecte sont les animateurs et observateurs. Ce processus confronte ainsi des hypothèses de conception aux expériences des usagers. Le processus d'innovation dans son ensemble est donc construit par et avec les futurs usagers (Potts, Sharma, Lindley, 2015) ;
- Le design sensoriel : la relation sensorielle (le toucher, l'odorat, la vue, l'ouïe) dans le rapport des discours aux gestes est privilégiée, ainsi que les rapports relationnels des usagers aux dispositifs et aux autres usagers de l'écosystème.

Lors de chacun des entretiens qui sont enregistrés, l'architecte et le designer suivent le protocole et relancent sur les thèmes qui n'auraient pas été abordés par l'habitant et le ou les cohabitants. Le designer schématise les propos, l'architecte dessine le plan des pièces. Nous relevons également l'ensemble des éléments sensoriels (attitudes, mimiques, réactions, gestes, etc.) ainsi que le rapport/lien aux objets, aux aménagements, etc. Des photos du domicile, des pièces, des aménagements, des objets, etc. sont également prises lors d'une visite guidée par l'habitant(e) et/ou son/sa cohabitant(e). Le designer produira par la suite des images ou des dessins.

Neuf habitants-malades et leurs cohabitants (aidants ou non) ont été rencontrés. Ils sont âgés de 6 à 80 ans et résident dans trois régions (Île-de-France, Centre-Val de Loire et Auvergne-Rhône-Alpes), dans des zones urbaines ou rurales. Leurs pathologies sont différentes ou, lorsqu'elles sont similaires, correspondent à des stades de développement différents : sclérose en plaques, douleurs corporelles chroniques, cancers ou mucoviscidose. Dans ce rapport, nous avons choisi d'employer la terminologie générique de « maladie longue ». Cette expression a pour principale limite qu'elle ne rend pas compte des nuances – telles que le caractère plus ou moins invalidant de la maladie, sa chronicité, son caractère récidivant ou dégénératif – qui impliquent une grande diversité d'expériences pour ces individus. Le terme générique de « maladie longue » insiste cependant sur l'un des points communs de ces expériences qui nous apparaissait central : l'inscription, dans la durée, de la maladie dans le chez-soi et son impact sur le rapport habitant/logement.

Pour rendre compte de l'expérience des malades au domicile, nous mobilisons tout au long de ce rapport des éléments visuels (photographies, dessins, plans) et des extraits de paroles de malades ou de proches. La construction du rapport conjugue :

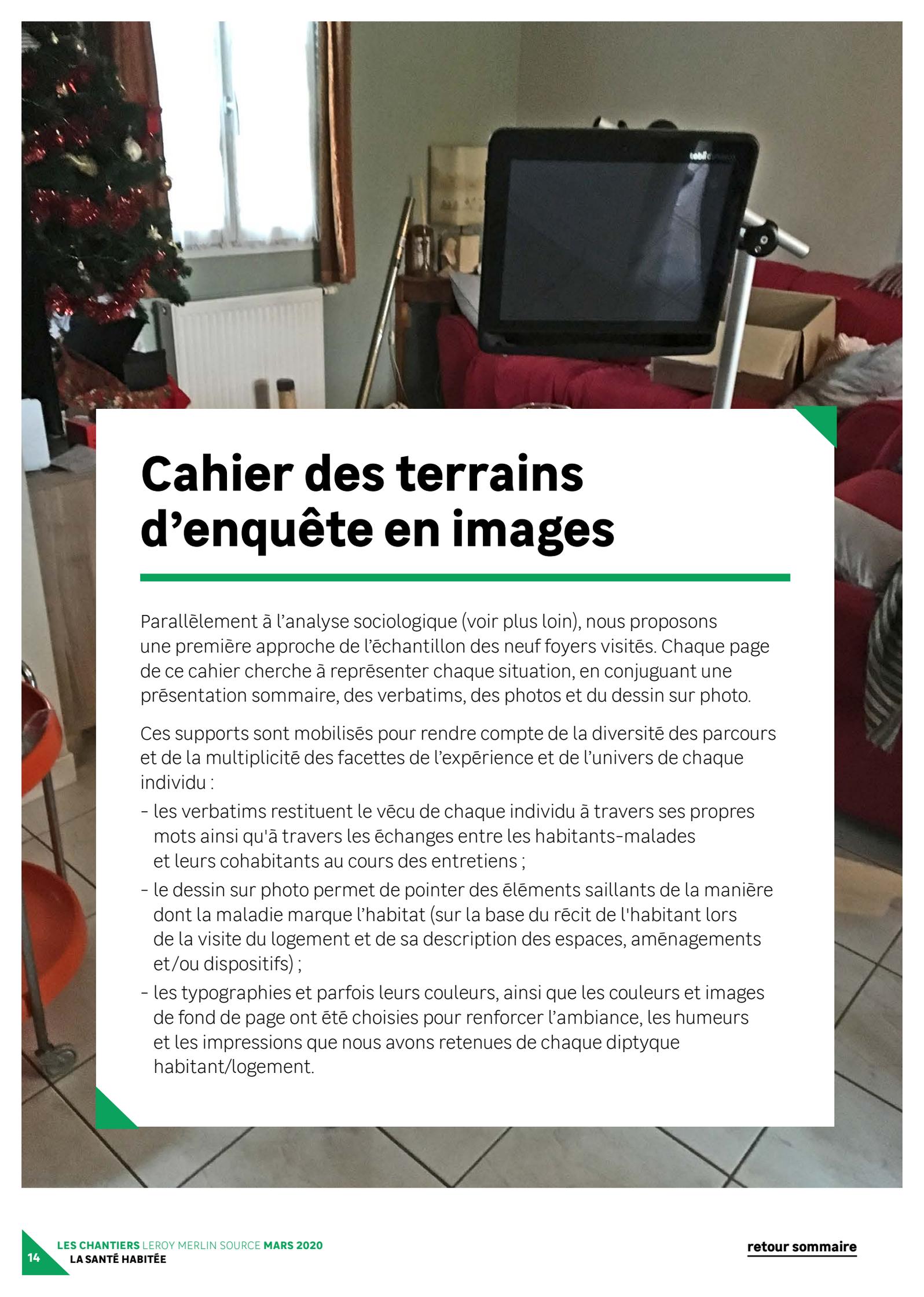
- l'analyse sociologique confiée à une sociologue de la santé d'une matière collectée par le designer et l'architecte,
- la compréhension des situations et des personnes par les images recueillies et retravaillées par le dessin et l'illustration du designer.

En restituant l'expérience de personnes touchées par une maladie chronique et invalidante, ce rapport s'efforce de montrer comment la maladie vient révéler des enjeux fonctionnels, relationnels et symboliques associés au domicile. En fonction de la manière dont les individus vont s'emparer de ces enjeux mais aussi de leur contexte personnel (les objectifs, les ressources et les contraintes qui leur sont propres), chacun va mettre en œuvre une stratégie vis-à-vis du foyer, cette stratégie pouvant elle-même évoluer au cours du parcours de l'individu malade.

La maladie vient révéler des enjeux fonctionnels, relationnels et symboliques associés au domicile.

NOTES

1. À titre illustratif, le taux global national de la chirurgie ambulatoire est passé de 36,2% en 2009 à 54% en 2016, selon le rapport du congrès de l'Association française de chirurgie (AFC). Cette volonté politique se poursuit avec pour preuve les déclarations de la ministre de la Santé Agnès Buzyn à l'automne 2017 : « d'ici à 2022, je souhaite porter la médecine ambulatoire à 55 % et la chirurgie ambulatoire à 70 % », contre 43 % et 54 % en 2016.
2. Baszanger montre par exemple en quoi la maladie chronique peut contraindre le malade à redessiner son style de vie. À travers son « impact désorganisateur » pour les individus, elle appelle à une « recomposition négociée » des règles et rôles associés aux mondes de la famille ou du travail (Baszanger, 1986).
3. Cf. Par exemple les relations qu'entretiennent les personnes âgées avec leur logement, J. Barus-Michel montre que leur inscription dans l'espace et leurs aménagements sont le mode d'expression d'une stratégie du maintien de l'identité (Barus-Michel, 1988).
4. À titre illustratif, selon l'enquête menée par l'Association française des aidants en 2016, 48 % des aidants déclaraient avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants et 50 % des aidants ne parlaient pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé.
5. Dans ce rapport, nous utilisons fréquemment le terme « chez-soi » pour insister sur la dimension habitée et personnalisée du domicile, qui ne peut pas être réduit à des caractéristiques matérielles et objectives. Monique Eleb rappelle que le chez-soi s'oppose à l'extérieur, qu'il correspond au lieu où l'on se repose et s'affranchit en partie de ses rôles extérieurs, tout en tissant des relations intimes avec les autres membres du foyer (Monique Eleb, *Les 101 mots de l'habitat à l'usage de tous*, Archibooks, 2015). L'expression « chez-soi » nous semble donc opportune pour qualifier l'espace dans lequel se déroule l'expérience de la maladie longue qui interroge le rapport à soi et aux autres.
6. À titre d'exemple les publications portées par LEROY MERLIN Source peuvent être consultées en ligne :
 - concernant la construction identitaire lors d'une première installation, le chantier de recherche coordonné par Émile Hooge a donné lieu au rapport intitulé « Premiers logements, premiers chez-soi : construire son identité d'habitant » : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/premiers-logements-premiers-chez-soi-construire-son-identite-dhabitant/>
 - concernant le développement du numérique dans l'espace domestique, on pourra consulter le rapport du chantier de recherche « Maison et objets connectés : l'impact du numérique dans l'espace intime » mené par Caroline Rizza et Tommaso Bertolotti : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/maison-et-objets-connectes-limpact-du-numerique-dans-lespace-intime/>
 - concernant le développement du travail à domicile, on pourra consulter le rapport du chantier de recherche « L'essor multi-situé du "Travail chez Soi" » coordonné par Djaouida Sehili, Patrick Rozenblatt et Tanguy Dufournet : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/essor-multi-situe-du-travail-chez-soi/>
 - concernant le fait de vieillir chez soi, la recherche psychosociale sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles a donné lieu à la réalisation de la vidéo « J'y suis, j'y reste ! » par Marie Delsalle et Pierre Rapey : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/jy-suis-jy-reste-recherche-psychosociale-sur-les-motivations-des-personnes-agees-a-rester-chez-elles/>
7. La question ouverte est une question pour laquelle il n'y a pas de réponses préétablies proposées à la personne interviewée. La personne répond ainsi librement par une phrase. Cette réponse peut alors être creusée grâce à des relances. La question ouverte permet ainsi d'obtenir des données qui n'auront pas nécessairement été envisagées lors de la conception du guide d'entretien.
8. Le *design-anthropology* trouve son origine dans une recherche entre l'University of Aberdeen, en Écosse, et le centre de design Mads Clausen Institute de l'University of Southern Denmark.



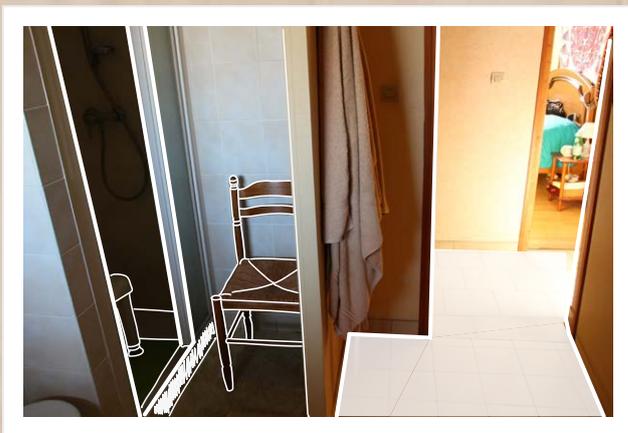
Cahier des terrains d'enquête en images

Parallèlement à l'analyse sociologique (voir plus loin), nous proposons une première approche de l'échantillon des neuf foyers visités. Chaque page de ce cahier cherche à représenter chaque situation, en conjuguant une présentation sommaire, des verbatims, des photos et du dessin sur photo.

Ces supports sont mobilisés pour rendre compte de la diversité des parcours et de la multiplicité des facettes de l'expérience et de l'univers de chaque individu :

- les verbatims restituent le vécu de chaque individu à travers ses propres mots ainsi qu'à travers les échanges entre les habitants-malades et leurs cohabitants au cours des entretiens ;
- le dessin sur photo permet de pointer des éléments saillants de la manière dont la maladie marque l'habitat (sur la base du récit de l'habitant lors de la visite du logement et de sa description des espaces, aménagements et/ou dispositifs) ;
- les typographies et parfois leurs couleurs, ainsi que les couleurs et images de fond de page ont été choisies pour renforcer l'ambiance, les humeurs et les impressions que nous avons retenues de chaque diptyque habitant/logement.

Situation 1 : Christine et son mari vivent dans une maison individuelle dans la périphérie d'une grande ville du centre de la France. Elle est atteinte d'une sclérose en plaques. Elle utilise encore le déambulateur même si le fauteuil faciliterait sa mobilité.



Je m'assois sur la chaise pour ensuite me positionner sur le siège de douche.

*On a tout abîmé les bas des portes.
Ça frotte des fois.*



Je me lève sans problème car le lit est surélevé par deux parpaings.

On ne monte plus les escaliers, et on ne vit plus au 1er étage de la maison.



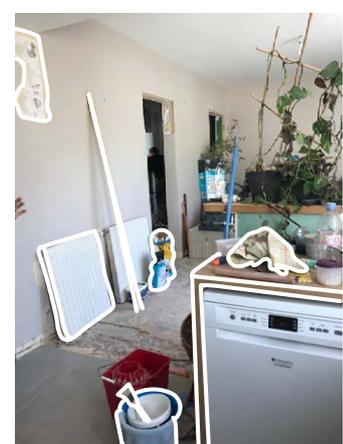
L'utilisation des dispositifs a été progressive : la canne, puis les deux cannes, et le déambulateur.

Image 1 : La santé habitée chez Christine et son mari.

Situation 2 : Florence, son mari et sa fille vivent dans une maison de ville. Elle a eu un cancer du sein. Après sa chimiothérapie, elle a décidé de ne pas poursuivre le traitement.



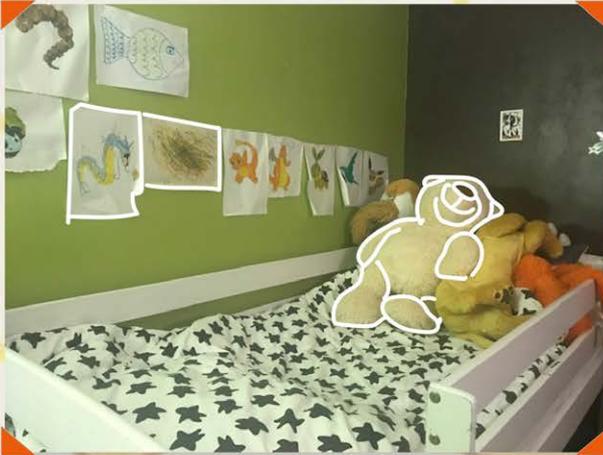
Ma maison n'était pas aussi confortable qu'elle l'est maintenant.



J'ai pris du plaisir à faire des choses par moi-même, pour moi. J'ai joué à l'architecte, au maçon, au menuisier... tous les corps de métiers. J'ai joué vraiment. (Rires).

Image 2 : La santé habitée chez Florence, son mari et sa fille.

Situation 3 : Guillaume, sa mère, son père et ses deux frères vivent dans un appartement en périphérie d'une métropole. Il a eu un cancer du rein à l'âge de 6 ans, puis un cancer du poumon à 7 ans.



Il ne faut rien changer dans **ma** chambre (Guillaume).
Guillaume tape sur les **peluches**, c'est la **maladie** (la mère).



Guillaume dessine (tête de mort, Ninja) ou me demande de dessiner des **super-héros** - **powerguillaume**, wonder**maman**, mais avec pleins de **bisous** (la mère).



Le **kit** de traitement est dans ma chambre, le lieu où se mettait **Guillaume** quand l'infirmière passait. Lui, il a un lit en **hauteur**, et, de plus, comme c'est **gros**, ça ne rentre pas dans le placard. C'est à portée de **main** (la mère).



Lui, il fait **très, très, très**, mal (Guillaume).
Guillaume fait la collection des **Nerfs** (la mère).

Image 3 : La santé habitée chez Guillaume et sa famille.

Situation 4 : Jérôme vit seul dans un appartement dans une métropole. Il a une mucoviscidose depuis sa naissance. Il prend un traitement au stade 1 de sa maladie.



Chez mes parents, les médicaments se trouvaient dans un tiroir à la cuisine, un tiroir similaire à celui que j'utilise actuellement dans mon logement.



Le dispositif de stérilisation reste sur le plan de travail, ce n'est pas simple de le ranger.



C'est un prestataire qui livre les cartons complets. Il y a 2 ou 3 cartons type déménagement, bien grands.

Les traitements arrivent dans un bac en carton qui restera ouvert en permanence, tout au long des 15 jours de la cure. Tu vides un carton pour faire du regroupement et dégager petit à petit les cartons. Le stock s'écoule progressivement.



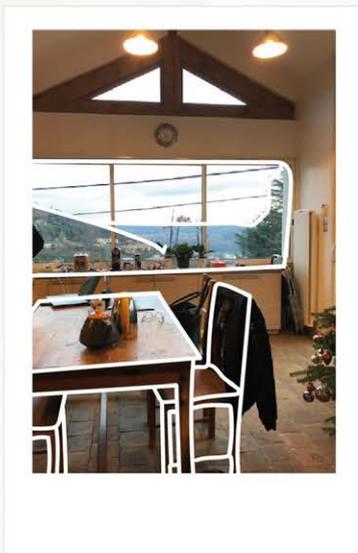
Image 4 : La santé habitée chez Jérôme.

Situation 5 : Hélène, son mari et son fils vivent dans une maison en périphérie d'une métropole. Elle a eu un cancer du sein. Elle suit son traitement.



C'est la maison de la rémission.

Si cela se passait aujourd'hui, j'utiliserais la chambre d'amis pour les soins. C'est une pièce plus neutre, un lieu de dépannage, on y met moins de sens.



La vue de la salle à manger sur la Saône et les montagnes en contrebas facilite l'attente.



Image 5 : La santé habitée chez Hélène, son mari et son fils.

Situation 6 : Marie-Paule vit dans un appartement d'une ville moyenne. Elle a un cancer des os. Elle vit avec sa fille qui, elle, est en situation de handicap.



J'ai réellement un problème pour mettre la hotte de cuisson ou l'éclairage en route. Il faut tirer en avant, et ça commence à faire mal. Ce n'est pas du tout ergonomique.

J'aime beaucoup ce fauteuil, mais j'ai du mal à m'en relever à cause de mon bras. Je ne suis pas très bien dedans (presque le seul élément mobilier non loué dans l'appartement).



Je ne veux pas de micro-ondes, et ne peux utiliser le four. Je ne peux pas lever les bras pour récupérer ce qui est en haut des placards. Je n'ai pas de place pour les mettre ailleurs.



J'ai une table spéciale réservée aux soins. L'infirmière m'a dit : « Si tout le monde avait fait comme vous... » Elle se met sur le tabouret, et dépose les piqûres, les seringues, etc..



Image 6 : La santé habitée chez Marie-Paule et sa fille.

Situation 7 : Jean-Paul, sa femme et une de ses deux filles vivent dans une maison dans la banlieue d'une ville de taille moyenne. Il est tétraplégique depuis un AVC.



C'est lui qui a choisi la couleur de sa chambre.



Le chat aime dormir sur ses pieds.



Pour lui permettre de se déplacer où il veut avec son fauteuil, on a mis des roulettes sous tous les meubles du salon. On bouge les meubles pour lui faire de la place.



Pour faire de la place, on a proposé ce meuble sur Le Bon Coin, mais personne n'en veut. On va finir par le jeter.



C'est lui qui a réalisé les travaux dans la salle de bains. Je ne voulais pas trop la modifier.



Si je ne l'oblige pas à utiliser le Tobii, il ne le fait pas.

Image 7 : La santé habitée chez Jean-Paul et sa famille.

Situation 8 : Ève vit chez sa mère, dans un appartement situé au rez-de-chaussée d'un immeuble en milieu urbain. Elle est atteinte d'une sclérose en plaques et est alitée depuis peu. Sa chambre mauve est désormais son lieu de vie presque exclusif.



J'ai choisi un appartement en rez-de-chaussée, mais la marche à l'entrée de l'immeuble nécessite l'installation d'une petite rampe lourde que je ne peux laisser lorsque l'on sort en ville.



Les espaces libres lui permettent de circuler sans difficulté.



J'ai fait rénover la salle de bains pour qu'elle lui soit accessible. Elle ne l'utilise plus.

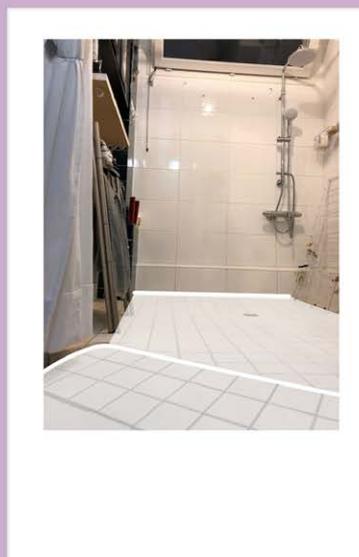


Image 8 : La santé habitée chez Ève et sa mère.

Situation 9 : Eudes, ancien pilote dans l'armée, et sa femme (non-voyante) vivent au dixième étage d'une tour dans un quartier d'immeubles d'une ville de taille moyenne. Il a de gros problèmes de mobilité et d'équilibre à cause d'un grave problème de santé irrésolu à la colonne vertébrale.



Ce réfrigérateur ne passe pas la porte, c'est pour cela qu'il est dans l'entrée (Eudes).



J'ai peu de place pour cuisiner et je ne peux rester debout trop longtemps (Eudes).



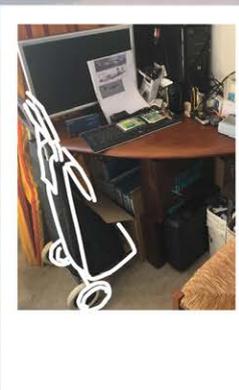
Je grimpe dans la baignoire quand je peux (Eudes). Mais l'autre fois, il est tombé et ne pouvait pas se relever (son épouse).



Une protection urinaire sur le fauteuil.



La personne qui vient le matin me demande toujours comment je veux l'habiller. Je lui dis tu regardes là-dedans car moi je suis paumé. Alors elle a rangé tout ça. Les jupes, les robes... (Eudes).



Ça m'aide à remonter du coffre de la voiture ce qui est un peu lourd (Eudes).



Les kinésithérapeutes m'ont demandé ce que j'avais comme voiture. Le siège conducteur de la C4 vous permet d'avoir une très bonne position pour la colonne vertébrale, m'ont-ils dit. Les médecins m'ont averti que ce n'était pas prudent de conduire, et qu'ils pourraient me faire enlever le permis. Vous me verriez marcher, je fais 50 mètres en 24 heures ! (Eudes).



Finalement, les sondes urinaires, ben voilà les boîtes (Eudes).

Image 9 : La santé habitée chez Eudes et sa femme.





Habiter au prisme de la maladie, quand le chez-soi prolonge l'hôpital

La santé habitée correspond à la façon de vivre sa maladie et ses soins tout en habitant son domicile, à travers des aménagements, de l'équipement en mobilier ou en dispositifs numériques mais aussi à travers la construction de relations avec des acteurs inédits. Comme évoqué en introduction, à l'échelle macrosociale, cette intrusion de la maladie longue dans le domicile répond entre autres à un objectif d'optimisation du parcours de soins et à des enjeux médico-économiques. À l'échelle de l'individu, ce dernier se voit confronté à un parcours ponctué d'allers-retours entre l'établissement hospitalier et son domicile. Cette partie retrace la manière dont, tout en étant peu ou mal outillés, les habitants-malades et leurs proches gèrent la transformation du foyer en un lieu de soin dynamique, voire en une plateforme logistique où transitent le malade lui-même mais aussi des professionnels et du matériel médical.

1. Devenir « habitant-malade » ou « cohabitant-aidant » : le foyer comme espace de bouleversement des rôles

La santé habitée transforme le foyer en un véritable lieu de prise en charge, mais aussi le comportement de ses habitants. Les pratiques quotidiennes routinières liées à l'entretien du corps et de la maison sont particulièrement impactées (désinfection, nettoyage, etc.) dans la mesure où elles deviennent à la fois plus fréquentes et plus précautionneuses.

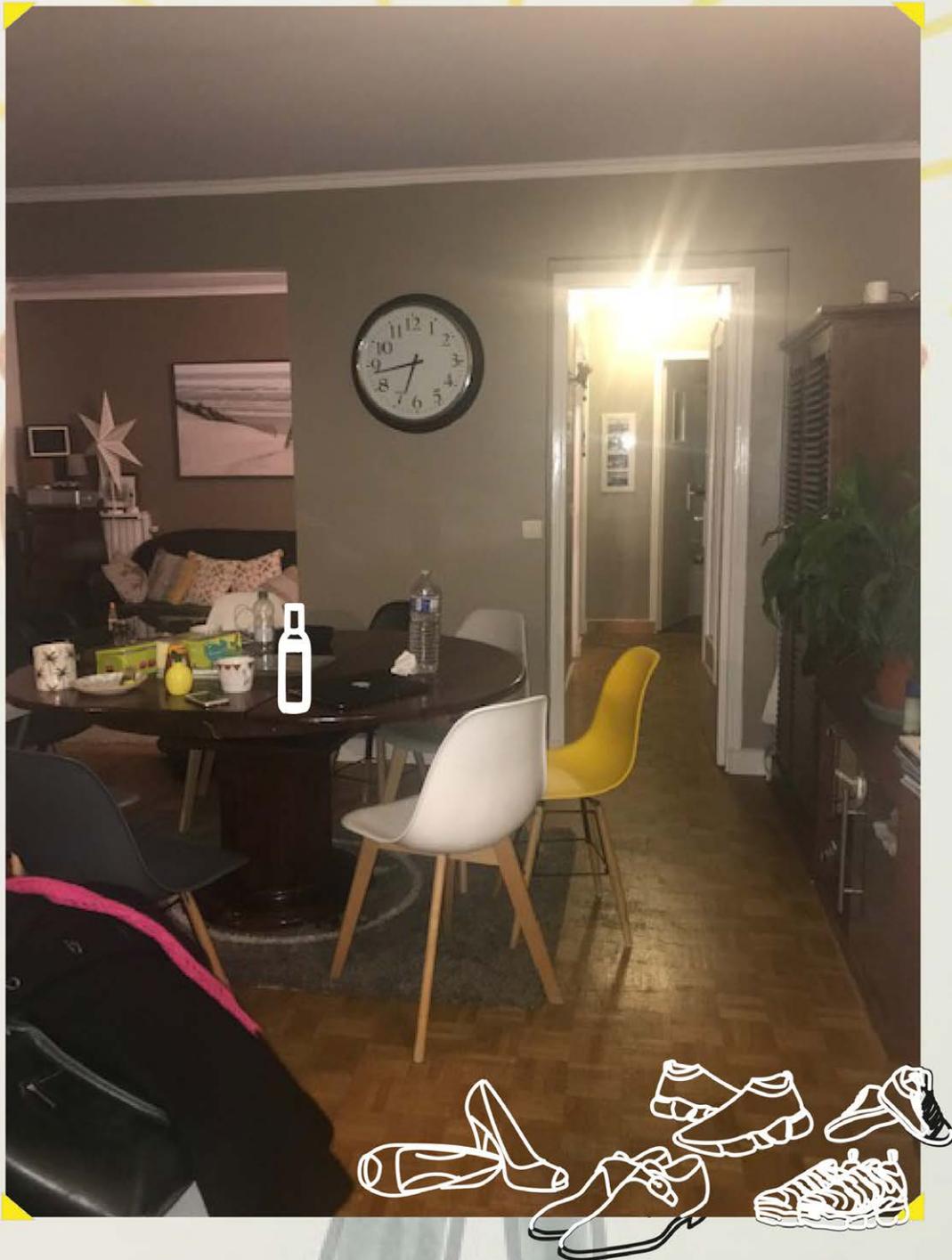
Mère aidante : *On apprend à poser les chaussures en rentrant, on met du gel hydroalcoolique dans l'entrée pour que tous les gens qui rentrent se rincent les mains en entrant. On apprend au grand frère à se laver les mains plus souvent. Et puis [je lavais son linge plus souvent] : une journée puis je lavais.*

Les mesures de protection visent à protéger l'habitant-malade des risques d'infection provenant de l'extérieur, mais aussi *a contrario* à protéger l'environnement matériel d'éventuelles dégradations associées aux soins (taches comme dans l'extrait ci-dessous mais aussi usure du mobilier par exemple) :

Hélène : *[Pour les soins infirmiers dans la chambre], il fallait préparer un peu le lit au moins pour pas que de la Bétadine coule sur ma housse de couette. Donc, il fallait une serviette. Il fallait que je pense à préparer un petit sac poubelle pour récupérer les pansements et le matériel qui était jetable.*

Certains habitants-malades s'interrogent cependant sur les bornes à fixer quant à cette transformation du domicile en lieu de soin et rejettent l'idée d'un domicile totalement aseptisé ou encore converti en salle d'opération. Cette réticence souligne les enjeux identitaires auxquels sont rapidement confrontés les habitants qui font face à l'intrusion de la maladie chez eux. En effet, la littérature scientifique et plus précisément la sociologie interactionniste proposent d'analyser la maladie comme un *turning point* (Hughes, 1958), c'est-à-dire un point de rupture engendrant une bifurcation qui implique un « travail biographique » de recomposition (Strauss, 1992). En ce sens, l'expérience de la maladie peut être appréhendée comme un « passage à travers le miroir » (Hughes, 1958) qui transforme l'univers de perception de la personne. Le chez-soi joue un rôle dans ce travail biographique : entre préservation d'une identité et changement.

On apprend à poser les chaussures en rentrant, on met du gel hydroalcoolique dans l'entrée. ”



En matière d'hygiène, je ne suis pas quelqu'un de **maniaque** mais je suis devenue plus stricte à ce sujet. On ne gardait plus les **chaussures à la maison**, mais on a appris à les enlever en rentrant. On a mis du **gel hydroalcoolique** dans l'entrée pour que **tous les gens se lavent les mains** avec en entrant dans l'appartement.

Image 10 : La mère de Guillaume décrit son changement de comportement en matière d'hygiène durant la maladie de son fils.

Habitant-malade : un nouveau rapport au temps et à l'espace

Devenir patient, c'est se plier à la transformation du domicile en un lieu de soin – rythmé par les visites des soignants – mais aussi participer à cette transformation du domicile, notamment en en prenant soin, *via* les tâches ménagères et le rangement. L'un des interviewé atteint de la mucoviscidose, explique ainsi qu'il ne se perçoit pas comme « un bon patient » du fait de son irrégularité dans le nettoyage et le rangement :

Jérôme : *Je ne suis pas un bon patient (...). Chez moi c'est le bazar (...), je n'ai pas passé l'aspirateur depuis plus de deux semaines.*

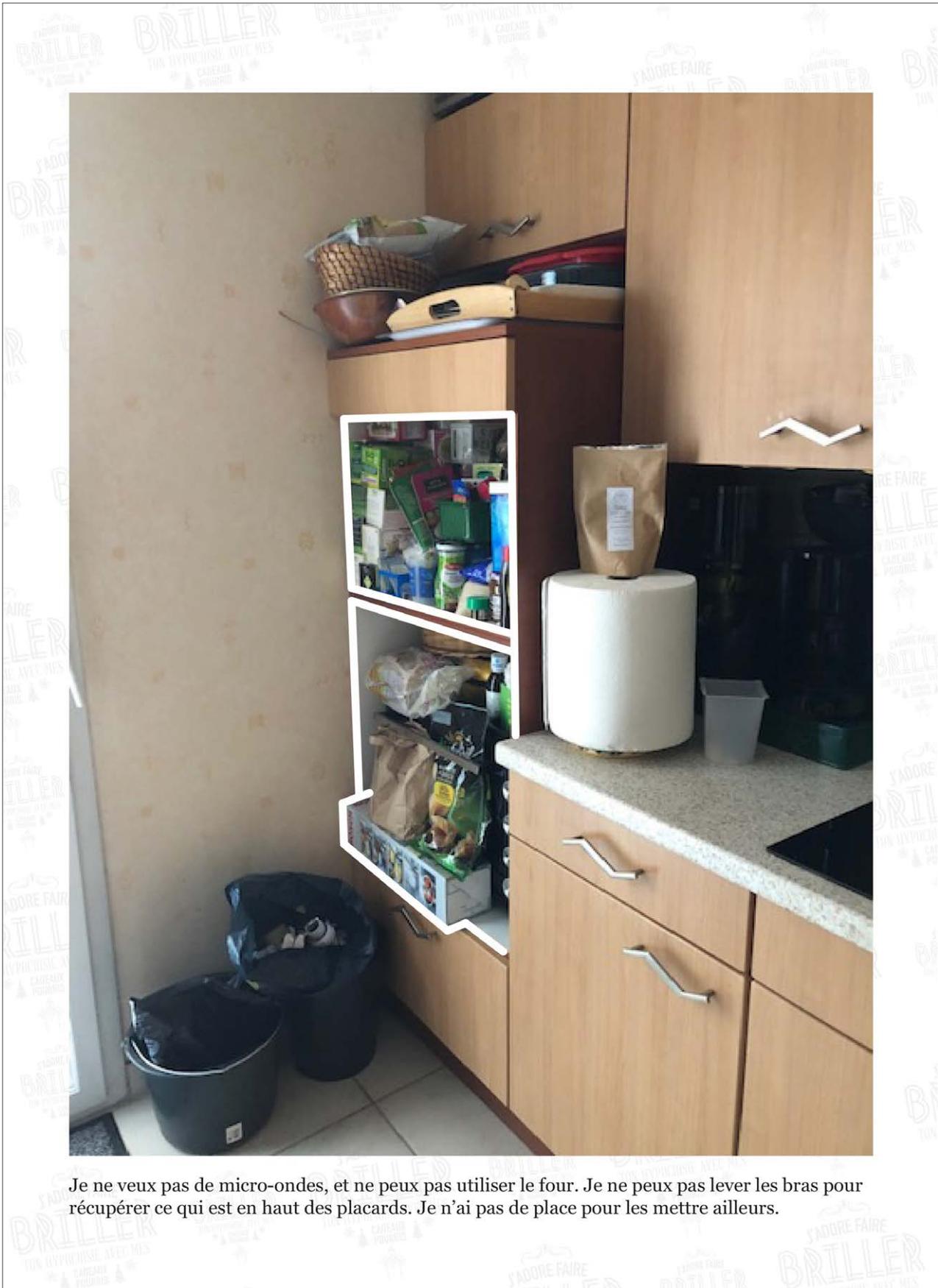
On observe ici une tension forte pour les habitants-malades qui font face à l'injonction de conserver un domicile propre et rangé afin d'accueillir la convalescence et les soins et la diminution de leurs capacités physiques à participer aux tâches ménagères.

La cuisine et la salle de bains sont les lieux qui font le plus apparaître les tensions autour de l'autonomie dans la mesure où certaines tâches se révèlent particulièrement difficiles (faire sa toilette, ranger les charges lourdes telles que les bouteilles d'eau, atteindre les placards en hauteur, mettre la hotte en marche).

Marie-Paule : *Il faut que j'aie de l'aide tout le temps à la maison. Tout ce qui est en haut, je ne touche pas là. [Dans la cuisine], je n'ai pas de place pour mettre ailleurs qu'en haut dans les placards, [donc] je suis obligée de demander quand quelqu'un vient : « descends-moi les pâtes ou le riz qui sont en haut ».*

Pour certains, l'autonomie est alors redéfinie : être autonome n'est plus systématiquement faire seul mais apprendre à faire avec, c'est-à-dire se débrouiller, s'équiper ou faire appel à quelqu'un. La relation entre les habitants-malades et leurs cohabitants est alors déterminante. La limitation des capacités physiques contribue en effet à redéfinir son rapport à soi-même mais aussi aux autres, allant pour certains vers le développement d'un rapport de dépendance vis-à-vis d'autrui qui devient un aidant au quotidien.

***Je suis obligée de demander quand quelqu'un vient :
« descends-moi les pâtes ou le riz qui sont en haut ».***



Je ne veux pas de micro-ondes, et ne peux pas utiliser le four. Je ne peux pas lever les bras pour récupérer ce qui est en haut des placards. Je n'ai pas de place pour les mettre ailleurs.

Image 11 : Marie-Paule décrit la réorganisation de sa cuisine due à son impossibilité de saisir des objets en hauteur. Les emplacements du four et du micro-ondes deviennent des placards ouverts à portée de main.

Dans les foyers visités, on observe systématiquement une redéfinition des rôles domestiques à l'occasion du retour au domicile. Être aidé ne donne cependant pas systématiquement lieu à un rapport de domination unilatéral au détriment de l'habitant-malade. La nouvelle division du travail peut s'avérer conflictuelle, en partie contrainte voire subie. Pour autant, la négociation peut aboutir à une organisation où l'habitant-malade endosse le rôle de donneur d'ordre et l'aidant d'exécutant. Dans l'extrait ci-dessous, si la description est teintée d'humour, elle vise cependant clairement à expliciter l'enjeu du maintien de l'autonomie décisionnelle pour pallier la perte d'autonomie gestuelle :

Christine : *[Quand] je suis dans la cuisine avec lui, je lui dis : « ben voilà, il faut que tu fasses ça, il faut que tu fasses ci ». [Car] je ne peux quasiment plus, plus rien faire.*

Intervieweur : *Du coup, vous devenez le chef.*

Christine : *Ouais, exactement. [Rires]*

Époux aidant : *La tête, les jambes.*

Christine : *En mode chef, en chef d'orchestre.*

Époux aidant : *Elle est maîtresse d'ouvrage, c'est moi qui mets en œuvre.*

La nouvelle répartition des tâches ne va pas sans ajustements :

Florence : *Les repas, sûrement pas. [Rires] car la cuisine il n'aime pas. Il a repassé à un moment donné, il s'est mis au repassage et puis on a fini par laisser tomber. (...) Il a pris en charge ce que je ne peux pas faire physiquement mais du coup c'est lui qui a mal.*

En fonction de l'évolution de la maladie, la nouvelle division du travail domestique peut perdurer sur le long terme comme dans le cas du couple ci-dessous :

Époux aidant : *Quand elle ne pouvait pas faire, je faisais à sa place. (...) C'est toujours valable... Aujourd'hui, ce qu'elle ne peut pas faire et que je peux faire, je le fais à sa place.*

Les entretiens menés avec des couples ont aussi permis de souligner des décalages de perception sur les rôles de chacun et le degré d'autonomie des habitants-malades à l'échelle du foyer :

Époux aidant : *Ok. Juste si je puis me permettre. Je l'aide quand même très souvent à... manœuvrer dans la maison.*

Christine : *Je peux le faire.*

Époux aidant : *Oui, sur quelques mètres. Mais, pas d'une manière générale. Je suis là toute la journée à chaque fois.*

Christine : *Oui, c'est vrai. Ce matin par exemple, tu m'as peu aidée, parce qu'il y a des jours où ça va moins bien.*

L'extrait ci-dessus souligne l'enjeu d'image de soi pour cette habitante-malade qui tient à souligner l'irrégularité de sa perte d'autonomie et le maintien, à certains moments, de sa capacité à se mouvoir seule dans certains cas. Ainsi, lorsque certaines tâches quotidiennes élémentaires deviennent impossibles, le retour au domicile participe progressivement à une redéfinition identitaire jusqu'à, dans le cas ci-dessous, passer de l'étiquette de la maladie à celle du handicap :

Christine : *Je me suis sentie malade d'abord, puis handicapée. À partir du moment où tu ne peux plus prendre ta voiture, tu ne peux plus marcher, tu ne peux plus faire plein de choses, là tu te sens en situation de handicap. Au début, je ne me sentais pas handicapée. Je me sentais malade, mais je pouvais encore marcher, courir, presque (...). Avant, c'est moi qui m'occupais de la cuisine et j'aimais ça en plus et puis maintenant je n'arrive plus à faire les choses simples : couper des légumes, éplucher une pomme de terre, etc.*

En effet, dans la mesure où il accueille le combat contre la maladie, parfois pendant plusieurs mois ou années, le domicile est le lieu où l'habitant-malade se voit (et est vu par ses proches) évoluer. Par exemple, la mobilité au sein du foyer est notamment perçue comme un indicateur de progrès ou *a contrario* de régression :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Il se bat. Tous les progrès qu'il fait (...), maintenant sa tête se tient (...). Hier il a manipulé son joystick tout seul, il était tout content. Vous auriez vu hier, ça transforme.*

L'inscription dans le foyer (à travers la mobilité ou la capacité à s'occuper des tâches ménagères) est à la fois un indicateur et un facteur du rapport à la maladie. En ce sens, il peut témoigner – dans certains cas et à certains moments de la trajectoire – d'un certain déni par rapport à la maladie et à la diminution de ses capacités physiques ou cognitives. Le temps et l'espace contribuent – de manière non linéaire – à l'acceptation de la maladie comme partie intégrante de son quotidien mais aussi plus largement de son identité :

Jérôme : *Il y a des moments où tu n'acceptes plus, d'autres où tu acceptes.*

L'identité de malade ne revêt cependant pas qu'une signification négative, en termes de limitation ou de restriction du champ des possibles. C'est le cas de Jérôme qui, atteint de la mucoviscidose depuis l'enfance, décrit sa construction identitaire au rythme de la maladie. Cette dernière fait désormais « partie de [lui] » et lui a par exemple permis de construire une carrière professionnelle en tant que patient-expert¹.

On peut passer des journées entières à attendre que le malaise passe, qu'on soit moins malade. Donc c'est un autre espace-temps chez soi.

Le retour à domicile fait aussi évoluer le rapport au temps des individus malades. Le combat contre la maladie, la chronicité ou la convalescence confrontent en effet ces derniers à de longs temps morts consacrés à l'attente : attendre un soignant, attendre son repas ou encore attendre d'aller mieux. C'est ce que cette interviewée décrit ci-dessous à partir de l'expression « temps suspendu » :

Hélène : *Il y a des choses effectivement pendant ce temps-là où on est un peu suspendu. D'abord, le corps quand même s'affaiblit, donc on a plus de difficultés... Je me rappelle de Noël 2013 où j'avais une mycose buccale, je ne pouvais pas manger. Aucun intérêt à partager un bon repas à ce moment-là.*

L'extrait ci-dessus souligne le lien entre l'attente et les moments de répit voire de retraite sociale évoquée précédemment. Dans le prolongement des séjours hospitaliers, lorsqu'ils retournent au domicile et/ou sont confrontés à la maladie chronique, les habitants-malades apprennent donc à être patients au sens premier du terme.

L'attente revêt deux dimensions, en fonction des individus et des moments : parfois vécue sous le registre de l'ennui, de la perte de sens voire de l'angoisse, parfois vécue comme une occasion d'introspection ou de contemplation au sens positif du terme.

Hélène : *J'ai horreur d'attendre. J'attendais l'infirmier qui venait de sa tourné, qui ne pouvait pas faire autrement. Et ça me faisait souvent monter dans les tours, même si un cancer à 35 ans, ça fait relativiser pas mal de trucs, pour moi en tout cas. Donc, j'ai appris à attendre, à ne pas pouvoir sortir, partir de... Donc, le logement a pu devenir un peu hostile. (...) On peut passer des journées entières à attendre qu'un malaise passe. Donc c'est un autre espace-temps. C'était un peu la peur que j'avais en déménageant [dans un village] et en étant bloquée ici trois semaines, sans voiture, c'est plus rock'n roll [que dans une grande ville]. Et du coup, je me disais : « punaise ! Comment je vais attendre ? » Et puis, finalement, j'ai regardé le paysage, ça ne s'est pas trop mal passé.*

Dans ce contexte, certains espaces et certains objets sont particulièrement mobilisés par les habitants-malades : la chambre et le salon d'une part, le lit et les écrans (télévision, ordinateur, mobile) d'autre part comme nous le verrons dans la dernière partie de ce rapport.

Cohabitant-aidant : une recomposition de la place des proches

Concernant le vécu des proches, on observe en premier lieu que le retour au domicile permet au proche de prendre ou reprendre sa place auprès du patient. Les moments d'hospitalisation sont en effet vécus comme des moments d'éloignement, face à la distance et à la restriction des horaires de visite.

Épouse aidante de Jean-Paul : *À [l'hôpital], je ne trouvais pas ma place, ça s'est fait avec le temps, sur plusieurs mois.*

À l'hôpital, les proches sont des visiteurs dont la présence ponctuelle n'est donc pas toujours prise en compte par l'institution :

Mère aidante de Guillaume : *Tous les hôpitaux ne sont pas à la même enseigne. (...) Quand tu n'as même pas de lit pour les parents, c'est rude. C'est un vieux fauteuil pourri, il faut les appuyer sur un mur sinon ils basculent. (...) Et puis, il n'y a pas de repas pour les parents, donc il faut se faire à manger.*

Pourtant, dans le cas de cette mère d'un enfant atteint d'un cancer, l'hospitalisation de son fils correspond à une période d'emménagement au sein de l'hôpital et la confronte à une part d'inadaptation :

Mère aidante de Guillaume : *La deuxième année [la chambre d'hôpital] était sur rue, je n'avais pas de toilettes, pas de douche. (...) Forcément tu es parent, tu dors sur place, tu ne peux pas laisser ton enfant tout seul. (...) Tu vis là-bas.*

Lors du retour au domicile, les proches sont confrontés à des difficultés liées à l'imprévisibilité et à l'ampleur des symptômes ou des effets secondaires des traitements.

Parents, les proches-cohabitants sont ainsi d'abord des témoins, parfois impuissants, du combat contre la maladie :

Mère aidante de Guillaume : *[Mon fils] a été forcément mieux à la maison, après c'est vrai quand il était malade comme un chien à vomir (...), ce n'est pas forcément super simple. (...) Ce n'est pas agréable et ses frères, ils avaient quand même du mal à le voir vomir parfois à table. Donc c'est sûr que ce n'est pas hyper confort pour tout le monde.*

Aider ne signifie donc pas nécessairement intervenir. Plusieurs acteurs sont concernés : les conjoints, les enfants et/ou les parents, et de manière moins systématique la fratrie et la belle-famille, ce qui laisse entrevoir la diversité des enjeux en fonction de l'âge et du type de relation/filiation considérée.

Les proches endossent une diversité de responsabilités, à la fois :

- **médicales** (assister les soignants, réaliser des soins, administrer des traitements, soulager les douleurs, veiller/surveiller/alerter, réaliser des soins, faire la toilette/changer, assurer les transferts) ;

Ève : *Le matin, je me lève entre sept et huit heures. [Ma mère] doit me recoucher quand le kiné vient, pour 30 minutes. Après elle me relève. Elle me recouche, vers 19h 30, certainement pour un change. Elle me relève... et je me recouche vers 21h 30 pour un autre change. Je me relève. Et je me couche pour la nuit entre 22h 30 et 22h 45. (...) Beaucoup de transferts.*

Épouse aidante de Jean-Paul : *Je descends quelques fois la nuit. (...) Je ne suis pas tranquille. J'écoute son ronflement (...) Il faut que je dorme du côté où mon oreille entend au cas où.*

- **logistiques** (pallier la perte de mobilité, gérer le planning des soins et les passages des soignants, assurer le suivi administratif de la prise en charge, réviser son implication dans les tâches ménagères) ;
- **affectives** (écouter, protéger, jouer, gâter).

Mère aidante de Guillaume : *Être à la maison [et] avoir des frères, ça lui permettait d'échanger, de jouer. De se faire taquiner, embêter, de sortir de sa bulle. C'est un gros avantage. (...) Ils sont un peu plus protecteurs avec [Guillaume].*

Les proches font face au double défi de devoir réapprendre à cohabiter mais aussi à aider. La relation à l'autre et leur propre identité peuvent s'en voir affecter. En premier lieu, face à l'ampleur et à la diversité des tâches qui incombent aux proches, on observe un risque d'objectivation ou de déshumanisation de l'habitant-malade dans cette relation d'aide. Dans l'extrait ci-dessous, une femme décrit son mari comme l'objet de multiples attentions dans un contexte de perte de mobilité. Sa fille réagit avec un rappel à son individualité :

Épouse aidante de Jean-Paul : *On le déplace, on évite de le laisser à la même place toute la journée.*

Fille de Jean-Paul : *C'est pas un meuble !*

Certains proches reconstruisent aussi en partie leur identité personnelle à travers l'accompagnement quotidien du malade et deviennent des cohabitants-aidants. Dans l'extrait ci-dessous, la participation à des soins complexes tels que la gestion d'une gastrotomie et d'une trachéotomie conduit à une double identité de fille et de soignante :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Ma fille sort de son rôle de fille et devient soignante (grimace de la fille).*

Lorsqu'ils participent à la prise en charge, les proches ne sont pas simplement des substituts aux soignants. Leur engagement émotionnel et leur connaissance intime des habitants-malades leur permettent en effet d'acquérir une expertise personnalisée et, comme dans l'extrait ci-dessous, de trouver des astuces adaptées (à l'individu et à son environnement matériel) :

Ève : *J'ai de la chance que ma mère puisse faire beaucoup de choses. Et petit à petit, toutes les deux, on a trouvé des astuces, beaucoup d'astuces pour éviter les douleurs notamment.*

L'accompagnement réalisé par les aidants élargit le sens de « prendre soin » par rapport au registre médical. Le soin prend une dimension davantage relationnelle et symbolique comme l'illustre l'extrait ci-dessous où une mère décrit l'importance de gâter son fils atteint d'un cancer :

Mère aidante de Guillaume : *[Sa chambre] doit faire 11 m², mais c'est affreux parce qu'il a récupéré tous les jouets de ses frères, plus tous les siens, plus il a forcément été très gâté entre les amis et nous parce qu'on récompense un peu forcément.*

Le niveau d'implication des proches varie en fonction de leur possibilité, de la pathologie, mais aussi de la volonté de chacun. Certains habitants-malades sont réticents à voir leurs proches participer à la gestion quotidienne de leur maladie et réciproquement, certains cohabitants-aidants restreignent leur implication afin de limiter la dépendance à leur égard :

Jérôme (au sujet de sa copine) : *Je ne voulais pas qu'elle intervienne dans ma maladie. Elle se sentait concernée, mais je la repoussais, je n'acceptais pas.*

Eudes (au sujet de son épouse non-voyante) : *ici je la laisse un peu, je la laisse se débrouiller. À table, je la laisse se débrouiller la plupart du temps. Même si ça va un peu à côté de l'assiette. Ce n'est pas grave. On y arrive quand même.*

A contrario, d'autres habitants-malades apprécient de pouvoir déléguer une partie du travail domestique à un cohabitant-aidant afin de pouvoir se concentrer sur le combat contre la maladie :

Hélène : *Moi j'avais la chance en rentrant de mes chimios chez moi d'avoir quelqu'un qui m'avait fait à manger, qui s'occupait de mon fils, de ne pas avoir à gérer, en plus les enfants, les factures, les impayés. Il y a un moment où la seule priorité que j'avais, c'était de me soigner. Et c'est luxueux d'avoir seulement cette priorité.*

La présence d'un cohabitant-aidant peut aussi permettre de réduire la dépendance vis-à-vis des soignants professionnels, lorsque les proches s'investissent dans la prise en charge médicale :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Le midi j'ai dit que ce n'était plus la peine [de passer] car je sais faire les soins minimums, et j'ai formé ma fille, ma belle-sœur, ma maman.*

“**À un moment, je n'en pouvais plus de cet enfermement, de ne pas pouvoir souffler. Parce qu'être à la maison c'est aussi être en mode vigilance accrue.**”

Le cas échéant, les proches qui endossent ce rôle d'aidant décrivent des contraintes et un épuisement à la fois physique et psychologique qui s'installe au long cours, conformément aux nombreuses données de littérature sur le sujet² :

Mère de Guillaume : *Je trouve que la maison pour le malade, c'est hyper important, hyper rassurant. Pour l'entourage c'est un peu plus lourd. (...) À un moment, je n'en pouvais plus de cet enfermement, de ne pas pouvoir souffler parce qu'être à la maison c'est aussi être en mode vigilance accrue, venir voir si ça va. Je comprends que je dois faire attention, demander de l'aide avant que ça n'aille plus parce que c'est hyper lourd.*

Marie-Paule : *Je vois avec ma fille ce que ça m'a demandé et j'adore ma fille mais là, elle a 44 ans. On s'épuise.*

Les cohabitants-aidants rencontrent une tension entre l'injonction affective et morale à prendre soin sans « lâcher prise » (épouse de Jean-Paul) d'une part, et leur épanouissement individuel dans la sphère personnelle et/ou professionnelle d'autre part. Prendre soin d'un proche chez soi revient donc pour certains à mettre entre parenthèses voire à sacrifier une partie de son espace intime (par exemple lorsque la chambre conjugale n'est plus partagée ou lorsque l'espace est envahi par des dispositifs médicaux) mais aussi de son identité propre. En effet, les cohabitants-aidants sont confrontés à l'épreuve de la maladie par l'intermédiaire de leur proche malade, mais aussi directement par le bouleversement de leur quotidien et la révision de leur projet de vie sur le plus long terme en termes de parentalité, de niveau de vie ou de lieu de vie par exemple :

Hélène : *[C'est] la triple peine quand on a été malade, pour les prêts bancaires. (...) [Mon conjoint] a traversé ça avec moi, en étant effectivement conscient aussi de ce que ça pouvait générer dans notre vie de famille, dans notre quotidien, dans le fait de ne pas avoir d'autres enfants.*

Eudes : *Comme j'ai dit à tous mes médecins, de toute façon, je n'ai pas le droit d'être malade. Ce n'est pas sorcier. (...) Et je fais comme on l'a fait dans certaines unités, eh bien quand physiquement on ne peut plus, moralement il faut se forcer pour y arriver. Alors voilà. C'est l'entraînement de la légion.*

2. Se mobiliser contre la maladie : la construction d'un lieu de soin et de convalescence chez soi

Dans le contexte de la maladie longue, les deux fonctions principales assurées par le domicile sont d'accueillir les soins et de permettre à l'habitant-malade de se reposer.

Cette transformation fonctionnelle du domicile a lieu dès le retour des malades. En effet, les habitants reçoivent la visite de professionnels de santé, parfois plusieurs fois par jour, et poursuivent pour certains les tâches qu'ils ont commencé à prendre en charge à l'hôpital (soins, hygiène) :

Mère aidante de Guillaume : *Tout ce qu'on faisait à l'hôpital, on le faisait à la maison.*

Une mobilisation qui marque le foyer

Les lieux particulièrement impactés par cette transformation fonctionnelle sont le salon et la chambre, là où les soins sont majoritairement réalisés (sur le canapé et sur le lit le cas échéant).

Le domicile des habitants-malades rencontrés acquiert progressivement les stigmates de l'intrusion de la maladie et du combat contre cette dernière. Avec le retour à domicile, le foyer est envahi par les dispositifs médicaux, les médicaments et les professionnels de santé.

Mère aidante de Guillaume : *Pour les soins à domicile, j'avais un organisme qui me livrait les kits pour l'infirmière. J'avais un carton avec les kits, j'en ai encore là. Et j'avais la boîte pour les déchets médicaux et puis les seringues usagées. Et après, ils passaient les prélever aussi.*

Le domicile des habitants-malades rencontrés acquiert progressivement les stigmates de l'intrusion de la maladie et du combat contre cette dernière.



Le **kit** de traitement est dans ma chambre, le lieu où se mettait Guillaume quand l'infirmière passait. C'est à portée de **main**.

Image 12 : Pour la mère de Guillaume le stockage des traitements est cantonné spatialement à la chambre des parents, et est temporaire (en évidence, sur le lieu du soin).



Époux aidant : *On abîme tous les bas de porte [avec le fauteuil roulant], parce que forcément, on se tape un petit peu.*

Christine : *Ça frotte des fois.*”

Certains habitants-malades décrivent un foyer « abîmé », illustrant l'ampleur avec laquelle la maladie s'inscrit matériellement dans le domicile, allant jusqu'à marquer les murs et les portes dans le cas des fauteuils roulants par exemple :

Époux aidant : *On abîme tous les bas de porte [avec le fauteuil roulant], parce que forcément, on se tape un petit peu.*

Christine : *Ça frotte des fois.*

Épouse aidante de Jean-Paul : *Dans la maison... pas besoin du mode électrique [du fauteuil] d'autant que les murs s'en souviennent : le mur lâ-bas est destroy, vous verrez.*

Peu à peu, le domicile se transforme en un véritable lieu de soin, participant pour certains à la prise de conscience de la gravité de la maladie et de son propre statut de malade. Dans l'extrait ci-dessous, l'habitat est perçu comme un prolongement de soi et l'intervention d'un soignant chez soi, dans l'intimité de sa chambre, engendre un questionnement identitaire et une interrogation sur l'ampleur de la maladie :

Hélène : *[Au début], je me disais : « chez moi, il ne se passe rien ». Et puis, en en discutant avec [mon conjoint], notamment sur l'entrée d'un infirmier garçon dans ma chambre pour me faire des pansements sur les seins, je me suis dit : « il y a peut-être quand même quelque chose qui se passe effectivement sur l'habitat et... enfin sur chez moi ».*

La maladie marque le domicile physiquement mais aussi symboliquement. L'image page suivante illustre comment le foyer peut aussi être mobilisé pour accueillir une mise en scène du combat contre la maladie.



Image 13 : Cadre accroché au mur dans la chambre de Guillaume.

Les ressources du chez-soi face à la maladie : confort, sécurité et personnalisation

Comme indiqué en introduction, le développement des soins à domicile répond à une logique médico-économique historique. À l'échelle microsociale, les modalités du retour au domicile sont le fruit à la fois de protocoles institués à l'hôpital et d'une négociation entre le malade, ses proches et les professionnels de santé. Parfois, certains malades expriment une préférence pour la réalisation de soins au domicile tandis que leurs proches et/ou les professionnels de santé y sont réticents (notamment pour des raisons de sécurité comme dans le cas ci-dessous), et inversement :

Christine : *[Au début] toutes mes perfs étaient à la maison, c'était sur 3, 4 jours. Ma neurologue ne veut plus que ça se passe comme ça parce qu'il y avait trop de risques. Moi je préférerais que ce soit à la maison, mais bon, pour eux, pour la sécurité, ils préféreraient que ça soit à l'hôpital.*

Époux aidant : *Ouais, moi je trouve que ce n'est pas plus mal.*

Christine : *Toi oui. Moi non.*

La préférence ou non pour une prise en charge ambulatoire n'est ni systématique ni continue dans le temps pour les individus interrogés. Elle varie en fonction des représentations associées à l'hôpital, à la maladie et au domicile et des ressources humaines et matérielles mobilisables chez soi (pour être aidé dans les tâches domestiques, dans les soins mais aussi pour pallier l'ennui, la charge émotionnelle associée à la maladie grave et le sentiment de solitude).

Le cas échéant, les habitants-malades qui perçoivent les bénéfices d'une prise en charge au domicile décrivent leur foyer comme un espace personnalisé et humanisé, en opposition à l'univers froid et anonyme de l'hôpital :

Hélène : *La dernière expérience que j'ai [à l'hôpital] date d'il y a deux mois avec ma cancérologue qui n'a pas du tout pris de gants pour le renouvellement de mon hormonothérapie. Elle m'a parlé comme à une statistique et pas comme à une patiente. (...) En face d'elle, j'avais l'impression d'être un cas, une patiente lambda.*

Florence : *Les conditions de vie à l'hôpital sont insupportables. C'est bruyant, on nous réveille en pleine nuit pour voir si tout va bien. Alors, je peux comprendre les 24 premières heures, mais j'étais très contente de rentrer, parce qu'une semaine comme ça, c'est insupportable. On dort mal. Au niveau de la nourriture aussi, pour moi, c'est difficile, je suis végétarienne. Et ils ne comprennent pas du tout ce que c'est que le mode végétarien. (...) ils font vraiment tout pour qu'on ait une qualité à l'hôpital, une qualité de vie, de... enfin, de soins. Mais on sent bien que ça leur échappe.*

Guillaume : *Alors là, j'ai détesté ne pas être à la maison, mais... j'ai détesté l'hôpital. Surtout leurs plats.*

Mère aidante de Guillaume : *C'est une usine [l'hôpital]. Le lendemain de l'opération en soins intensifs, à huit heures du matin, ils ouvrent la chambre pour faire le ménage.*

Hélène : *Quand on est deux dans la même chambre, qu'on vient d'être opérée, qu'on partage une intimité, on n'a pas choisi de la partager avec quelqu'un qu'on ne connaît pas. Donc, j'étais assez contente de rentrer chez moi. C'est quand même rassurant d'être chez soi.*

Le domicile est un lieu qui réhumanise et individualise le parcours dans la mesure où, en comparaison avec l'hôpital, il permet de prendre en compte les besoins personnels (en termes d'alimentation ou d'aménagement de la chambre par exemple) et de mieux préserver son intimité, vis-à-vis des autres malades par définition mais aussi vis-à-vis des soignants qui ne sont présents que ponctuellement.

Le domicile apparaît alors comme un lieu à soi, pour prendre soin de soi, autrement que par des actes médicaux au sens strict et *via* l'alimentation, le repos ou encore les soins du corps et l'habillement. Plusieurs habitants-malades décrivent des rituels (ceux du matin, ceux avant de prendre un traitement par exemple) qui soulignent comment le combat contre la maladie s'inscrit progressivement dans le chez-soi du quotidien :

Christine : *J'aime bien qu'on dérange pas trop mes petites habitudes, je crois que c'est lié à la maladie parce que j'ai besoin de me sentir dans des lieux que je connais... où j'ai des repères.*

Marie-Paule : *[Avec la chimiothérapie orale], j'ai un cachet important à avaler et après, j'ai toute une série de médicaments à avaler. Donc, je vais faire ma tisane et je vais les prendre.*

La routinisation et la ritualisation répondent peut-être aussi à l'enjeu de sécurité associé au chez-soi³, accru dans le contexte de la maladie.

Christine : *C'est assez paradoxal parce que je préfère la maison parce que je me sens en sécurité à la maison. (...) Alors que c'est à l'hôpital que je suis a priori le plus en sécurité.*

Le besoin de sécurité dans le domicile et à l'extérieur a par exemple fait l'objet de demande de conseil en termes d'aménagement auprès du designer et de l'architecte qui ont réalisé les entretiens :

Marie-Paule : *[J'aimerais] voir avec vous dans le sens pratique surtout sur les extérieurs, pour une sécurisation.*

Le cas échéant les habitants-malades et leurs proches cherchent notamment à minimiser les risques d'accident à la maison. Ils sont en effet en quête de sérénité et de confort. Comme nous le verrons par la suite, le salon et la chambre sont particulièrement concernés par cet enjeu de confort physique et psychologique, tandis que la cuisine et la salle de bains sont davantage appréhendées en termes pratiques d'adaptation/inadaptation :

Florence : *Il fallait que je me pose, il fallait que je dorme.*

Marie-Paule : *Je crois que la qualité de sommeil est primordiale. Et ça, c'est vrai qu'une chambre qui soit conçue pour un repos optimal, oui.*

L'environnement matériel n'est pas le seul vecteur pour répondre à ces enjeux. Les proches insistent sur l'importance de l'environnement humain pour accueillir le combat contre la maladie :

Mari aidant de Florence : *Plus on reste à la maison, plus on est rassuré parce que finalement, à la maison, on n'est pas seul. À l'hôpital, au contraire de ce qu'on pourrait penser, on a l'impression parfois d'être seul, par manque de personnel, tout simplement.*

Mère aidante de Guillaume : *La maison et l'environnement familial c'est hyper important parce que pour le moral, ça fait tout. [Mon fils] n'était vraiment pas le même à la maison qu'à l'hôpital, ça c'est une certitude.*

Nous revenons dans la suite du rapport sur les relations qui se tissent autour de la santé habitée et le renouvellement des enjeux d'hospitalité du foyer au prisme de la maladie.

C'est assez paradoxal parce que je préfère la maison... parce que je me sens en sécurité à la maison. (...) Alors que c'est à l'hôpital que je suis a priori le plus en sécurité.

3. Se déplacer et déplacer à sa façon : le foyer comme plateforme logistique

Le prolongement de l'hôpital vers le domicile implique de le transformer en un lieu de convalescence mais aussi de transit de l'habitant-malade, de ses affaires, de ses équipements et traitements médicaux et des professionnels de santé.

La mobilité de l'habitant-malade : une confrontation à la dépendance

L'enjeu traditionnel de la mobilité associé au chez-soi n'est pas évincé par l'intrusion de la maladie⁴. Au contraire, la mobilité au sein du domicile et vers l'extérieur devient une préoccupation majeure pour les habitants-malades, notamment pour ceux qui font de nombreux allers-retours vers l'hôpital et/ou pour ceux qui sont entravés dans leurs mouvements. Le cas échéant, aller à la salle de bains, aux toilettes ou à la cuisine, s'asseoir et se lever incarnent la problématique de la mobilité au sein du domicile. Concernant la mobilité vers l'extérieur, les habitants-malades font face à plusieurs tensions entre la perception d'un chez-soi qui protège mais aussi qui enferme, l'envie de changer d'air mais aussi des capacités physiques diminuées qui entravent les déplacements :

Hélène : *Se dire qu'on est chez soi, c'est [être] un peu protégé.*

Marie-Paule : *J'ai envie de cavalier, je n'ai pas envie de rester enfermée. Des fois, j'ai tenté de faire [des activités] avec une dame qui est très dynamique. Je fais 15 pas, je m'arrête, je respire un peu, c'est un peu dur. (...) Disons qu'ici, j'aimerais pouvoir sortir plus, avoir plus d'activités à l'extérieur.*

Dans le parcours restitué par les habitants-malades, le retour au domicile se fait progressivement et n'est jamais définitif (même en cas de guérison, des visites de contrôle perdurent plusieurs années). Être atteint d'une maladie longue chez soi signifie alors être confronté à des épisodes réguliers de transit entre le domicile et l'hôpital (ou les autres lieux de soin) :

Marie-Paule : *Là, j'ai eu cette année de nombreuses hospitalisations avec des retours à domicile compliqués. J'ai eu une hospitalisation en janvier et février. J'ai eu une hospitalisation, 15 jours en août, de nouveau. Ensuite, il y a eu octobre et novembre.*

Ces nombreux allers-retours confrontent les habitants en soins à la question de la dépendance, dans la mesure où ils doivent s'appuyer sur leurs proches-aidants et/ou sur des professionnels de la mobilité pour assurer leurs déplacements.

Marie-Paule : *J'ai les VSL [véhicule sanitaire léger] qui viennent me chercher régulièrement parce que là, je n'ai pas le droit de sortir toute seule à pied à cause de malaises et de grande fatigabilité.*



Image 14 : À notre arrivée, Christine souhaite s'asseoir sur une chaise de la salle à manger, tout en se tenant à son déambulateur pour ne pas tomber. La voyant faire sans y arriver, son mari vient finalement l'aider.

Faire transiter et stocker : quand la préoccupation logistique s'impose

Si les habitants-malades font face à la problématique de la dépendance, les aidants rendent quant à eux davantage compte de problématiques organisationnelles concernant la gestion du planning de soins, des affaires ou des repas des patients lors des phases d'hospitalisation par exemple :

Mère aidante de Guillaume : *Tous les rendez-vous médicaux, les scanners, les IRM, les contrôles, les échos cardiaques, les audiogrammes, c'est des allers-retours incessants en fait. [C'est] ce qui est lourd.*

Mère de Guillaume : *[Pendant la deuxième cure de chimiothérapie] là c'est une chambre stérile et tout le bazar. Donc là, c'est encore d'autres mesures d'hygiène : tout laver, tout repasser, tout passer au sèche-linge, mettre dans des sacs, c'est des gros sacs alimentaires pour que tout le linge reste propre pour rentrer dans la chambre.*

Mère de Guillaume : *Quand c'était à [cet hôpital], je lui emmenais à manger, tellement c'était mauvais.*

Marie-Paule : *Là, je pourrais vous montrer, j'ai préparé un sac dans l'entrée, deux sacs pour gêner le moins possible mes amis s'il y a une hospitalisation.*

Certains aidants développent une expertise logistique et mettent en œuvre des stratégies d'anticipation, par exemple pour prévoir les déplacements en urgence :

Mère aidante de Guillaume : *On a fait beaucoup d'allers-retours à l'hôpital, [car] ces chimios déclenchent une phase d'aplasie derrière. Et donc ça veut dire qu'en fait, il revenait à la maison, pendant trois-quatre jours, il n'était pas bien. Il y avait un jour ou deux de bien où il avait à peu près la forme, il n'était pas encore en aplasie et après il y avait une semaine à dix jours d'aplasie où là il fallait limiter les visites, les microbes, les machins. Et à 38 de fièvre, hôpital. Dans ces cas-là, [c'est] comme quand on est enceinte : on a un petit sac tout prêt pour l'hôpital.*

Nous reviendrons par la suite sur les relations avec les soignants qui se tissent au sein du domicile mais l'on peut dans un premier temps noter que les habitants-malades et leurs proches bâtissent un planning de soins et s'adaptent aux horaires de passages parfois fluctuants des professionnels.

Épouse aidante de Jean-Paul : *Le rythme enferme à la maison à certains moments, surtout le soir. On est obligés de partir à 17h pour être à la maison à 18h, avant que tout le monde [les professionnels] n'arrive.*

Ce dernier extrait souligne l'interaction entre la problématique de la mobilité vers l'extérieur et celle du rythme des soins au domicile. Face aux contraintes ressenties, cette aidante sensibilise, avec succès, les infirmières :

Épouse aidante de Jean-Paul : *[Les infirmières et aides à domicile], elles n'ont pas conscience de l'aidant, je leur dis « vous êtes pas cool ». J'ai réussi à les pousser à être plus attentives à moi. Moi aussi je suis fatiguée, je suis sur le pont 24h/24.*

Tous les rendez-vous médicaux, les scanners, les IRM, les contrôles, les échos cardiaques, les audiogrammes, c'est des allers-retours incessants.”



j'ai pu voir sur un forum une fille qui empile ses cartons de matériels et de traitements lorsqu'elle fait ses cures, comme une sorte d'étagère. Lors de ma prochaine cure, j'essaierai de faire pareil.

Image 15 : Jérôme a organisé les matériels à la façon d'une étagère lors de sa cure.

Les habitants-malades et leurs proches évoquent la question de la livraison des médicaments et équipements et celle de la gestion des déchets médicaux. Dans le cas des personnes rencontrées, ces questions sont vécues de manière très inégale en fonction de la fiabilité et de la réactivité des prestataires sur lesquels ils peuvent s'appuyer :

Mère aidante de Guillaume : *Il y a un bac pour les déchets médicaux qu'ils vident aussi régulièrement. Et là du coup l'organisation c'est top hein ! C'est la société qui appelle, ils viennent à domicile.*

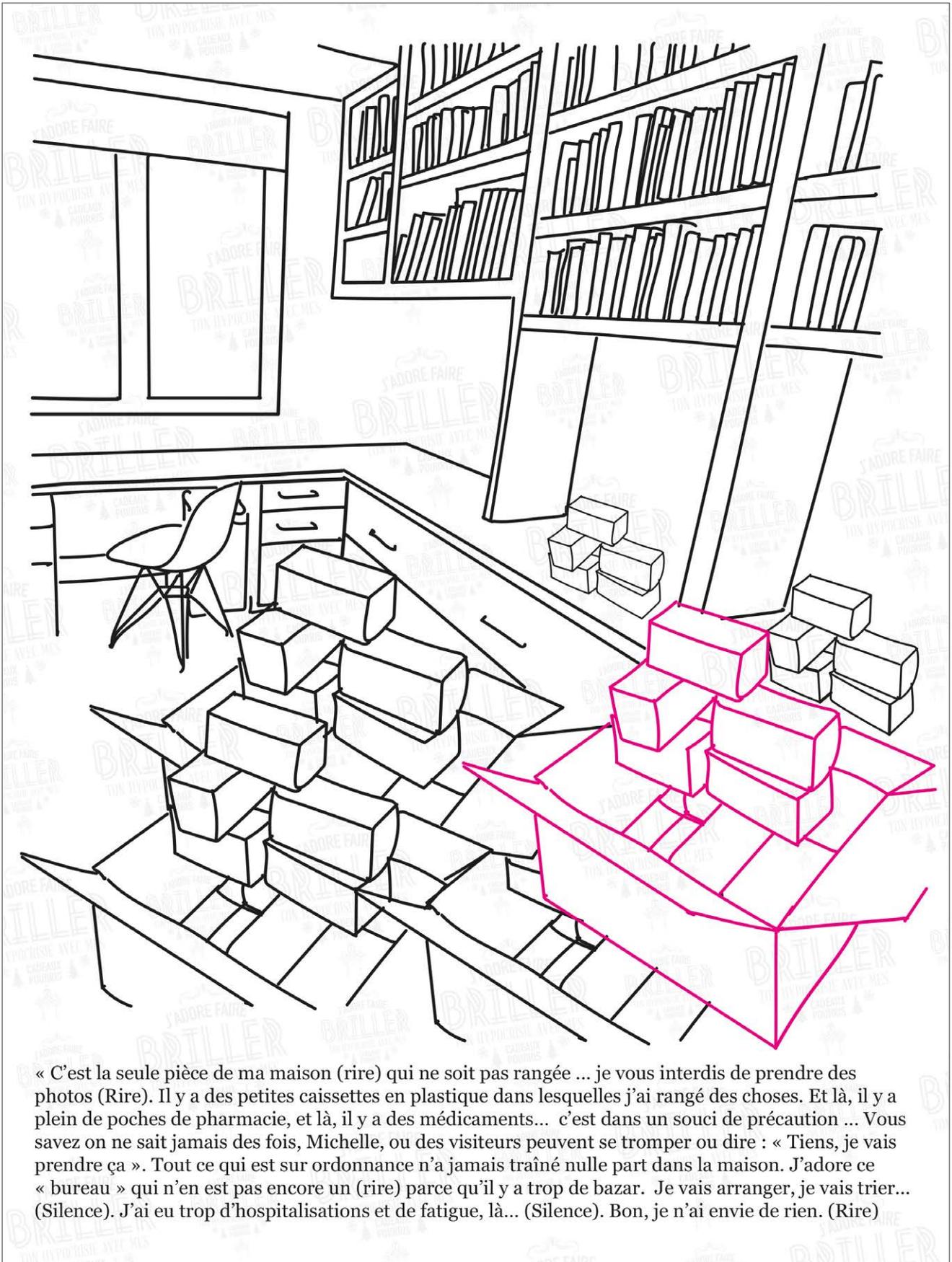
Épouse aidante de Jean-Paul : *On a un problème avec les livraisons (...) entre eux ils ne savent plus très bien où en est la commande, qui fait la commande et il arrive qu'on tombe en panne (...). Nous sommes normalement livrés le lundi, cette semaine je l'ai reçue mercredi.*

Certains habitants expriment une insatisfaction quant à leur gestion des déchets médicaux liée à un manque d'équipements adéquats. Plus que de la perception d'un danger lié aux produits utilisés, c'est d'une capacité à stocker les déchets avant de pouvoir s'en débarrasser dont cet interviewé pâtit : son traitement implique une production considérable d'emballages qu'il doit stocker dans de grands bacs en carton avant qu'un prestataire ne les récupère à la fin du traitement, soit au bout de plusieurs semaines.

Le stockage des médicaments et des équipements médicaux catalyse différents enjeux liés au chez-soi : la sécurité, l'esthétique et la praticité. Ici, ranger ne signifie pas nécessairement cacher dans un placard. Le stockage à vue peut être une modalité de rangement lorsque l'enjeu de l'accessibilité se substitue à celui de la discrétion, ou lorsque le mobilier existant est inadéquat :

Mère aidante de Guillaume : *[Les kits de prélèvement], c'est une société qui les livre. C'est un carton, qui traîne dans ma chambre, à portée de main. C'est gros, ça ne rentre pas dans le placard.*

Entre eux ils ne savent plus très bien où en est la commande, qui fait la commande et il arrive qu'on tombe en panne.



« C'est la seule pièce de ma maison (rire) qui ne soit pas rangée ... je vous interdis de prendre des photos (Rire). Il y a des petites caissettes en plastique dans lesquelles j'ai rangé des choses. Et là, il y a plein de poches de pharmacie, et là, il y a des médicaments... c'est dans un souci de précaution ... Vous savez on ne sait jamais des fois, Michelle, ou des visiteurs peuvent se tromper ou dire : « Tiens, je vais prendre ça ». Tout ce qui est sur ordonnance n'a jamais traîné nulle part dans la maison. J'adore ce « bureau » qui n'en est pas encore un (rire) parce qu'il y a trop de bazar. Je vais arranger, je vais trier... (Silence). J'ai eu trop d'hospitalisations et de fatigue, là... (Silence). Bon, je n'ai envie de rien. (Rire)

Image 16 : Pour Marie-Paule, le bureau devient progressivement un espace condamné voire interdit du fait du stockage des médicaments et des dispositifs médicaux, à l'échelle de la pièce dans son ensemble.

4. Recevoir les soignants et les proches : l'hospitalité du chez-soi

En tant que lieu de soin, le domicile accueille parfois quotidiennement des professionnels de santé en transit. En tant que lieu de convalescence, le domicile accueille également des proches au chevet de l'habitant-malade. Comme évoqué précédemment, les interviewés soulignent fréquemment le rôle de l'environnement humain pour accueillir le combat contre la maladie et la convalescence. Ce contexte implique une transformation de l'enjeu d'hospitalité du foyer⁵ et confronte les habitants-malades à une série de tensions relationnelles.

Accueillir et/ou mettre à distance les professionnels de santé

Les interviewés décrivent la grande diversité de professionnels de santé qu'ils accueillent parfois quotidiennement (les infirmière.s) mais parfois plus ponctuellement (pharmacien, ergothérapeute par exemple). Certains accueillent aussi des professionnels non soignants (instituteur, assistante sociale et aide-ménagère). Le vécu de ces visites varie entre, d'une part la construction d'une relation personnalisée voire une intégration du professionnel au chez-soi, et d'autre part la perception d'une intrusion que les habitants-malades (ou leurs proches) cherchent à limiter.

En premier lieu, la construction d'une relation personnalisée est facilitée lorsque les habitants-malades observent les qualités humaines des intervenants et leur capacité d'adaptation au contexte spécifique de chaque domicile.

Mère aidante de Guillaume : *[Les infirmières], elles se sont adaptées au lieu. (...) Donc en fait [Guillaume] il était même plus à l'aise pour les soins à la maison. Il avait sa tèle et c'était toujours les mêmes infirmières alors qu'à l'hôpital ça tourne. Le fait que ce soit quelqu'un qu'il connaisse, pour lui c'est hyper important.*

La proximité socio-démographique, et notamment l'identité de genre, peut aussi être un facteur de confort dans le cadre de soins et de pathologies qui touchent à l'intimité des individus :

Hélène : *Je pense qu'il y a une différence entre quand c'est un homme qui intervient ou c'est une femme, surtout sur une reconstruction mammaire. (...) Et à son domicile, il rentre dans l'intimité d'une chambre où je suis dénudée. Alors, ok, c'est un infirmier il y a une distance, mais c'est toujours très compliqué.*

Intervieweur : *Et quand c'était une femme, c'était moins compliqué ?*

Hélène : *C'était un peu moins compliqué, j'avais le sentiment qu'elle comprenait mieux la douleur. C'est peut-être une représentation.*

Certains habitants-malades sont donc en recherche d'une relation individualisée, construite sur le long terme avec les soignants. À l'inverse, l'intervention de professionnels méconnus peut être génératrice d'insécurité :

Ève : *Pendant ses vacances, bien sûr [le kinésithérapeute] c'est quelqu'un d'autre. On a du mal à avoir toujours la même. (...) Je n'aime pas quand ça change parce qu'étant donné ma tétraplégie, cette personne peut accéder à toutes les pièces, à tout. Je ne peux pas savoir ce qu'elle fait.*

Infirmière et soignante rentrent et ferment la porte de la chambre et moi je suis dehors : « c'est notre secteur, c'est à nous » disent-elles. Ce n'est plus mon mari, il devient patient.»

Dans certaines familles, la relation tissée avec les professionnels va jusqu'à leur intégration dans le foyer, y compris lors de célébrations :

Guillaume : *J'ai les infirmières qui sont revenues à la maison, Marion et Nathalie, les deux en même temps. Papa il m'a fait croire que c'était juste pour me faire une piqûre, mais c'était le jour de mon anniversaire.*

Pour d'autres *a contrario*, la relation est mise à distance et circonscrite au contexte médical, comme en témoigne le rejet de l'usage du prénom, interprété comme une marque de familiarité inappropriée :

Épouse aidante de Jean-Paul : *[Les professionnels qui disaient] « alors Jean-Paul ! comment ça va aujourd'hui !? ». Je m'y suis opposée en disant « vous ne connaissez pas mon mari, je ne vous autorise pas ».*

Pour ces interviewés pour qui « avoir quelqu'un chez soi tous les jours n'est pas agréable » (Jérôme), la présence quotidienne des professionnels est vécue comme une intrusion à la fois spatiale et corporelle :

Épouse aidante de Jean-Paul : *C'était difficile de me sentir envahie, angoissée (...). Par rapport à mon mari, c'était par rapport à son intimité.*

Hélène : *C'est l'infirmier qui venait me soigner, mais dans une sphère familiale où on est dans un moment où on est ensemble, ça paraît plus difficile.*

Ils expriment alors la « volonté de conserver [leur] domicile » (Jérôme) et ont tendance à chercher des intervenants professionnels à l'extérieur du domicile (kinésithérapeute, coiffeur, etc.) :

Épouse aidante de Jean-Paul : *On va chez le coiffeur chez qui on allait avant. C'est important. Il y a déjà assez de gens qui rentrent à la maison.*

Cet envahissement de la sphère privée par les professionnels de santé peut être particulièrement mal vécu par les proches-aidants. C'est le cas de cette épouse qui accompagne son mari dans un contexte de tétraplégie imposant des soins fréquents et lourds au domicile :

Épouse aidante de Jean-Paul : *La trachéotomie à domicile est rare, c'est une curiosité, nous sommes un cas d'école. Parfois ils sont cinq autour de lui quand il y a les stagiaires. J'ai du mal à accepter. Ils arrivent aux mêmes heures. (...) Il y a l'infirmière avec son élève, l'aide-soignante avec son élève et l'AVS. Trois qui regardent et deux qui bossent. (...) Mais cela m'agace. Je me fâche, je le vis pas très bien et des fois, je leur dis « et je fais quoi moi, je vais prendre un ticket. » (...) Des fois, une personne arrive et nous met dehors. Infirmière et soignante rentrent et ferment la porte de la chambre et moi je suis dehors. (...) « C'est notre secteur, c'est à nous » disent-elles. Ce n'est plus mon mari, il devient patient.*

Dans les extraits ci-dessus, les critiques à l'égard du comportement intrusif des soignants sont associées à la perception d'une série de négations identitaires : son rôle d'épouse aidante, l'intimité de la chambre à coucher (qui devient lieu de soin), l'individualité de son mari (qui devient objet de soin).

S'isoler et/ou rester entouré

Pour certains habitants-malades, le retour au domicile donne lieu à une période de retraite volontaire et temporaire vis-à-vis du monde extérieur. La durée et l'ampleur de cette retraite varient. Pour certains, l'isolement relève principalement d'une obligation médicale qui impose de se protéger d'éventuelles contaminations extérieures, notamment dans les phases d'aplasie où les malades sont privés de défenses immunitaires :

Mère aidante de Guillaume : *Ce qui était compliqué, plus pour lui que pour nous, c'est l'isolement entre guillemets. Pour moi il y a un moment, ça a été super compliqué parce que quand c'est des phases d'aplasie, on ne peut pas inviter, on ne peut pas avoir de monde. On ne peut pas sortir.*

Hélène : *Les gens venaient me voir chez moi, mais dès que je pouvais, je sortais. Sauf si j'étais en aplasie, il ne fallait pas trop que je voie du monde.*

La vie sociale devient d'autant plus difficile à gérer que les habitants-malades et leurs proches font face à l'imprévisibilité de l'évolution de l'état de santé :

Mère aidante de Guillaume : *Comme on vit au jour le jour, il y a zéro projet. Il n'y a plus de sorties, il n'y a plus d'invitations, il n'y a plus de fêtes. Les vacances ils sont partis, mais voilà, on a tout improvisé au dernier moment.*

Le domicile tend aussi à devenir un lieu d'enfermement lorsque la perte de mobilité ou la fatigue entravent les déplacements vers l'extérieur :

Christine : *On a tendance à s'enfermer. (...) C'est toujours très compliqué, les déplacements sont très compliqués ne serait-ce que pour monter en voiture, se déplacer, il faut monter le fauteuil, et puis partout où on va, il y a rarement quelque chose complètement adapté.*

Marie-Paule : *[La gare], je suis dans l'incapacité d'y aller, il y a trop à marcher. (...) Je n'ai pas le droit de sortir toute seule en plus. C'est pour ça que je me suis demandé tout à l'heure, si vous voulez bien me déposer chez le médecin qui est juste en haut de la rue.*

En plus des freins médicaux, matériels et physiques, certains habitants-malades font face à des freins psychologiques et éprouvent des réticences face à l'idée de faire peser le poids de la maladie sur leur entourage :

Marie-Paule : *J'essaye de ne pas trop envahir la vie des autres parce que chacun a sa vie privée. Ça serait facile de pleurnicher et puis d'avoir quelqu'un qui vienne tous les jours.*

Les phases d'isolement sont cependant décrites comme temporaires et non linéaires :

Hélène : *J'étais au cœur de la ville [et] j'ai la chance d'avoir pas mal de copains. Et puis, si vraiment, c'était compliqué pour moi, d'être seule par exemple chez moi, je sortais. (...) Alors après, le retrait de la vie sociale, il se fait sur des instants où l'angoisse est trop compliquée à gérer, où on a besoin de se recentrer sur soi, mais moi, assez peu.*

Mère aidante de Guillaume : *[Il y a] un jour ou deux d'éclaircie où on avait le droit d'inviter un petit copain à la maison si on s'assure avant qu'il n'avait pas de microbes. Et puis après une phase d'une semaine un peu d'hibernation, il n'était pas forcément mal, mais il fallait des précautions sur tout : l'hygiène, la nourriture, même les frères.*

La littérature scientifique a mis en évidence le fait que ce besoin de retrait et de solitude, souvent interprété comme un problème d'un point de vue extérieur, pouvait être un moyen temporaire de gérer la maladie mais aussi une pratique ancestrale de ressourcement nommée anachorèse⁶. Cette pratique semble proche de celle décrite dans l'extrait d'entretien ci-dessus.

**Comme on vit au jour le jour,
il y a zéro projet.
Il n'y a plus de sorties,
il n'y a plus d'invitations,
il n'y a plus de fêtes."**

Les interviewés décrivent donc une alternance de sentiments ambivalents entre besoin d'isolement et besoin d'être entourés. La présence ponctuelle des proches, avec des visites impromptues et des moments de célébration permet de maintenir – ou de reconstruire dans un second temps – le domicile comme un lieu de vie et de convivialité. Pour certains, il s'agit notamment de prévoir des temps de répit face à l'enchaînement des soins :

Épouse aidante de Jean-Paul : *À la maison si on le vit aussi bien, c'est que toute la famille s'est investie pour lui (...) Ils arrivent à la bonne franquette, ils viennent prendre un café, passer du temps.*

Hélène : *On a eu toute une période où on a invité peu de copains chez nous le dimanche pour déjeuner, parce qu'on n'avait pas l'énergie de ça. Mais assez vite quand même, il y a aussi besoin que le chez-nous redevienne un espace de partage, un espace plutôt joyeux où on pouvait être ensemble, partager un bon repas. Ça a été important de le refaire.*

Le domicile apparaît alternativement comme un lieu de recueillement, d'isolement mais aussi de célébration, symbolisant les différentes étapes de la maladie et de la convalescence :

Hélène : *Mes cinq ans de rémission, je les ai fêtés ici, dans notre maison [où l'on a déménagé], parce que pour moi, cette maison, c'est aussi la maison de la rémission, et ça va le rester.*

Se ressouder et/ou séparer

Sur un plus long terme, l'intrusion de la maladie longue peut renforcer les liens au sein du foyer ou à l'inverse les distendre. Dans le cas ci-dessous, l'épreuve de la maladie a conduit à une consolidation des liens familiaux, plus particulièrement ici entre une mère et sa fille :

Florence : *Ma fille (...) ce n'est pas son genre de faire à manger. Mais quand même elle a été mignonne : après les hospitalisations, elle allait me chercher à boire, elle m'a fait des gâteaux. (...) Ça change l'esprit de famille, je pense, un peu.*

À l'inverse, des frontières physiques sont parfois bâties entre les membres de la famille et au sein du couple. C'est le cas lorsque la chambre devient un espace dédié à l'habitant-malade. Le type de maladie et l'encombrement du matériel médical peuvent ainsi conduire à dédier la chambre à l'habitant-malade et à en évincer le conjoint :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Moi je suis à l'étage [pour dormir]. Sa chambre à lui, lui est dédiée.*

Pour certains, l'intrusion de la maladie dans le foyer est associée plus ou moins directement à un épisode de séparation entre les membres du foyer (séparation conjugale notamment)⁷. La dynamique relationnelle autour du domicile fait ainsi apparaître des tensions entre intégration, exclusion et réclusion mais aussi la temporalité non linéaire de la santé habitée.

5. Préserver l'esthétique : la tension entre le montré et le caché

En lien avec les enjeux en termes d'identité et d'hospitalité du chez-soi, les habitants-malades expriment une attention à l'esthétique qui se concrétise par des pratiques de décoration, d'aménagement ou encore de rangement.

Intervieweur : *Vous avez participé à la décoration de l'appartement ?*

Ève : *Oui. J'ai donné mon avis sur la table de la cuisine, sur les carrelages, sur les couleurs, sur tout en fait.*

L'entretien du chez-soi répond à des enjeux identitaires en termes de présentation et d'expression de soi mais aussi matériels en termes de valeur pécuniaire du logement pour les propriétaires notamment.

Épouse aidante de Jean-Paul : *Je n'arrive plus à entretenir le jardin, je n'ai pas le temps. Et la maison, on ne va peut-être pas la garder 107 ans aussi. La maison je vais la revendre et il faut qu'elle soit vendable.*

Marie-Paule : *[Les fleurs], j'en avais encore plus mais c'était compliqué l'entretien, l'arrosage. Mais je ne veux pas m'en priver.*

Comme le soulignent les extraits ci-dessus, la préoccupation esthétique fait cependant face à des contraintes en termes de mobilité, de temps ou de moyens financiers. Le recours à une aide-ménagère peut permettre de pallier ces difficultés :

Eudes : *Il y a une aide-ménagère qui vient cet après-midi, qui va me refaire un lit tout neuf.*

La décoration de l'environnement répond entre autres à un besoin de personnalisation de l'espace. L'enjeu d'appropriation de l'espace peut aussi trouver un écho en dehors du chez-soi lors des périodes d'hospitalisation, comme dans le cas de Guillaume qui décore sa chambre d'hôpital avec des photos et des dessins⁸.

Le contexte de la maladie structure ainsi les pratiques d'aménagement, de rangement et de décoration du chez-soi et renforce la tension entre « montrer » et « cacher »⁹. D'une part, certains habitants-malades cherchent à minimiser voire à invisibiliser les marques de la maladie et des traitements dans le foyer. Il s'agit pour certains de préserver une intimité et de mettre à distance l'intrusion de la maladie dans le foyer. C'est ce que semble exprimer cette femme dans l'extrait ci-dessous, lorsqu'elle demande au designer et à l'architecte de ne pas photographier ses traitements :

Intervieweur : *Je peux prendre juste la photo de l'encombrement des médicaments ?*

Marie-Paule : *Non. (Rires) (...) Enfin voilà, j'ai trois petites caissettes, par-dessus, j'ai quelques sacs, donc non, ce n'est pas la peine. (Rires) Je n'y tiens pas. (Rires) Vous êtes prévenus avant.*



**Pour ce qui est médicaments et autres,
c'est à part parce que je ne veux pas
qu'ils soient ouverts à tous les vents ici.”**

Dans le cas de ces femmes, l'objectif est de protéger symboliquement et physiquement leurs proches. Cet objectif se traduit par l'identification de lieux sanctuarisés qui seront le plus possible préservés de l'intrusion de la maladie et des traitements :

Hélène : *Le chez-soi, on le partage. En tout cas, moi dans ma vie, il est partagé avec un enfant et un conjoint. Et du coup, le chez-soi, ce n'est pas que chez soi, c'est aussi chez nous. (...) C'est aussi pour ça qu'à mon avis, les soins se sont passés dans notre chambre. Parce qu'on pouvait quand même, malgré tout, le protéger [notre fils].*

Intervieweur : *Donc aujourd'hui, vous avez tout [le matériel médical et les ordonnances] centralisé dans un seul endroit ?*

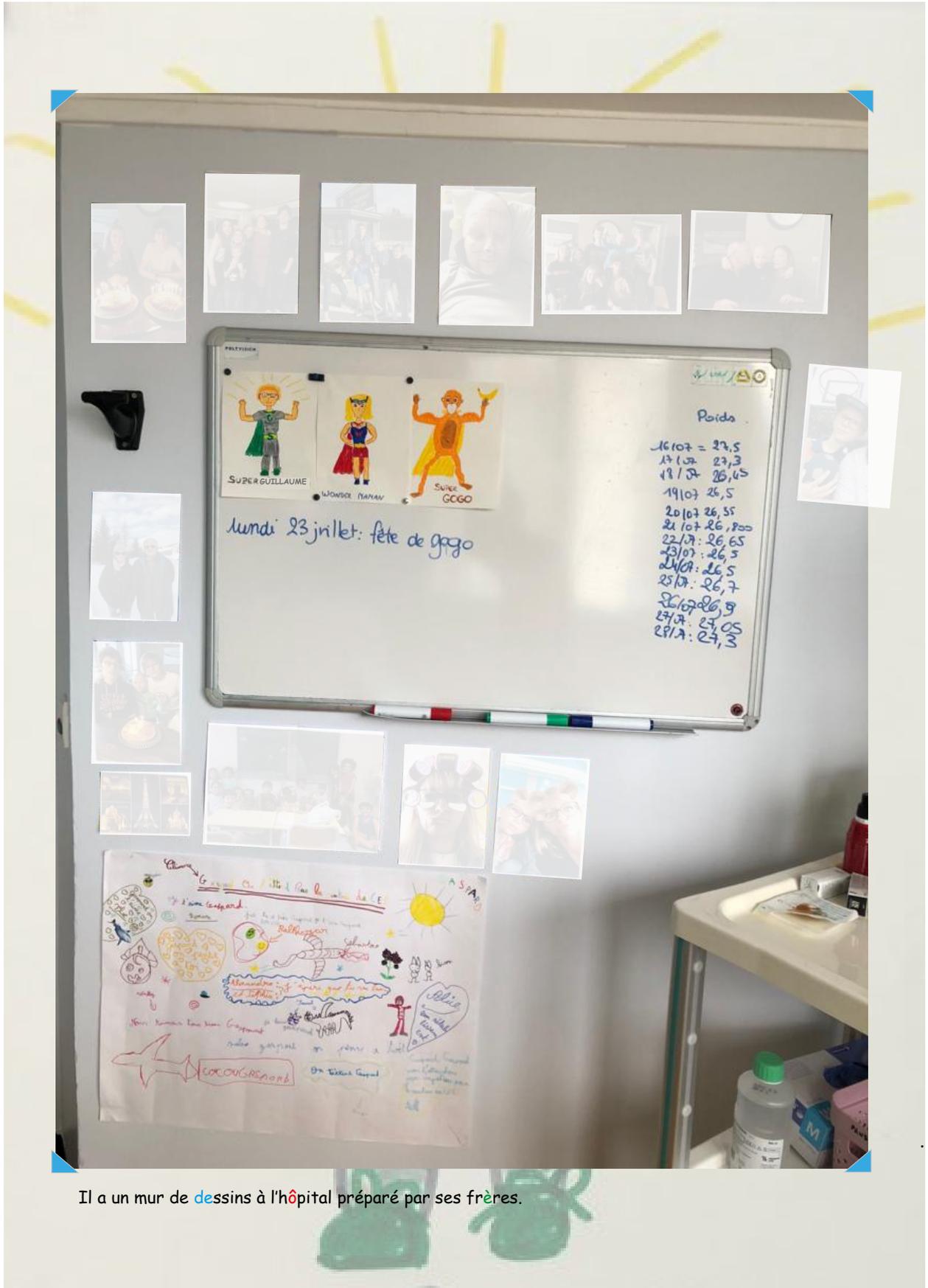
Marie-Paule : *Oui, j'ai toujours fait ça [dans] le bureau. [Pour] moi, c'était un principe de précaution. Tout ce qui était sur ordonnance n'a jamais traîné nulle part dans la maison.*

Pour préserver son intimité à l'échelle spatiale, cette femme choisit de compartimenter ce qui relève du soin, à l'échelle du mobilier (avec une table spéciale) et à l'échelle des pièces (avec un bureau réservé au stockage des médicaments et dossiers médicaux) :

Marie-Paule : *Je suis assez maniaque (rires). Alors là, pour le moment, c'est la seule pièce de ma maison qui ne soit pas rangée parce qu'il y a encore des cartons, il y a encore des dossiers, il y a encore plein de choses à trier et à faire. (...) Il y a des petites caissettes en plastique dans lesquelles j'ai rangé des choses. Et là, il y a plein de poches de pharmacie. Et ça, c'est un peu compliqué. (...) Pour ce qui est médicaments et autres, c'est à part parce que je ne veux pas qu'ils soient ouverts à tous les vents ici.*

Nous précisons par la suite cette logique de compartimentation en décrivant une autre pratique : la délimitation d'espaces sanctuaires au sein du foyer, c'est-à-dire là où la maladie ne rentre pas. D'autre part, certains habitants-malades sont amenés à montrer leur traitement et leurs équipements médicaux dans une perspective d'optimisation de l'organisation du foyer. Dans le cas d'Hélène par exemple, voir le médicament sur le plan de travail permet d'y penser, de favoriser l'observance et *in fine* d'assurer son rôle de patient :

Hélène : *Tous les jours, je prends un médicament. La boîte que j'ai posée sur mon plan de travail, je sais que c'est mon hormonothérapie. Donc, c'est mieux de ne pas l'oublier. C'est la capacité d'agir. À la fois, on est patient, mais à la fois, faire une reconstruction, prendre un traitement, être acteur de son parcours, ça peut aussi aider.*



Il a un mur de dessins à l'hôpital préparé par ses frères.

Image 17: Le mur de la chambre d'hôpital de Guillaume décoré par ses deux frères.

6. Conclusion : un réinvestissement matériel, relationnel et symbolique du chez-soi dans le contexte de la maladie

La maladie longue est un catalyseur des enjeux traditionnels du chez-soi, préalablement mis en évidence par la littérature, en termes de confort, de rangement, d'esthétique, de construction de soi ou encore d'hospitalité. Ces cinq dimensions sont restituées dans le discours des habitants-malades que nous avons rencontrés. L'ampleur de chaque enjeu, la manière dont ils en rendent compte et dont ils l'appréhendent varient ensuite selon chacun. Dans un premier temps et au sortir de l'hôpital, les enjeux de la santé habitée se cristallisent autour du confort et de la sécurité. L'intimité du chez-soi et la personnalisation – voire la sanctuarisation – de certains espaces apparaissent comme déterminantes pour y répondre. Appréhender le foyer comme un espace fonctionnel qui doit accueillir le combat contre la maladie amène les habitants-malades à transformer leur regard sur leur chez-soi. Ils identifient à la fois les ressources offertes par le domicile mais perçoivent aussi de nouvelles contraintes, voire des risques liés à la perte de mobilité par exemple.

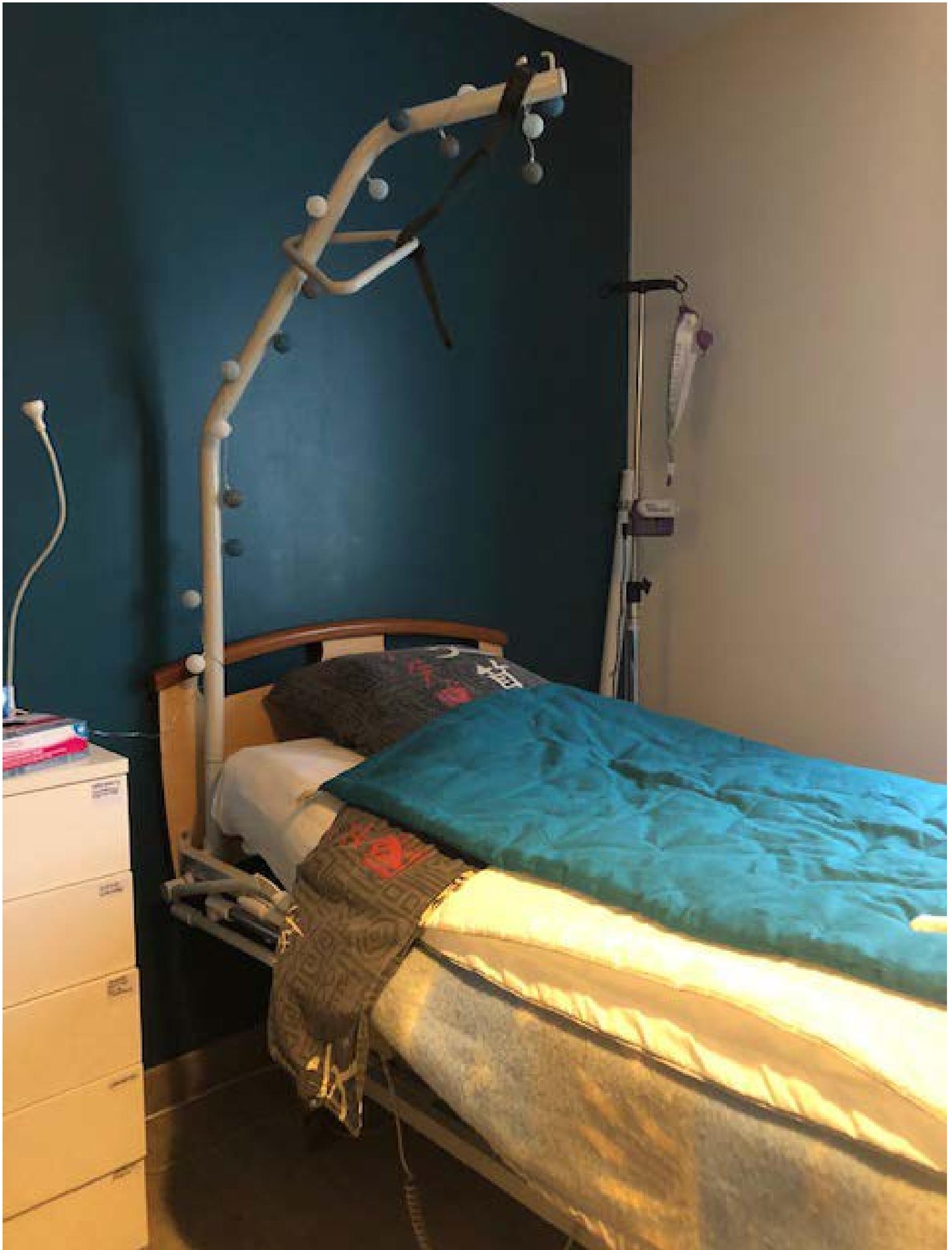
L'individu réinvestit le domicile afin d'en faire un lieu de soin, de convalescence et de transit approprié à ses besoins. La place accordée aux proches-aidants se trouve questionnée dans le chez-nous où la maladie, son traitement et ses professionnels de santé ont fait intrusion. La santé habitée confronte les habitants à un processus de redéfinition du rapport à soi mais aussi du rapport aux autres : des relations intimes et anciennes peuvent être amenées à évoluer (se ressouder ou se séparer) tandis que les rôles de chacun et la division des tâches domestiques sont révisés au regard de ce contexte inédit.

Les relations sont au cœur de la trajectoire du malade. Elles ont largement été étudiées dans le contexte hospitalier, mais peu dans le contexte du domicile. Dans le chez-soi, l'enjeu relationnel est abordé au prisme de la question de l'hospitalité, donnant lieu à des interactions complexes et multiples qui participent au travail de soin, avec des acteurs professionnels et non professionnels. Cet agencement donne lieu à des trajectoires et par suite à des aménagements spécifiques : « chaque trajectoire de maladie a sa propre spécificité dans la mesure où elle est le fruit des efforts combinés de la personne malade, de la famille et des professionnels afin de mettre en forme la maladie » (Carricaburu, Mênoret, 2004). La trajectoire de l'habitant-malade chez lui est négociée afin que le domicile puisse à la fois être un lieu de soin, mais aussi s'adapter à ses envies en termes d'hospitalité ou d'esthétique.

Cette première partie nous amène donc à souligner l'intérêt d'appréhender le travail du malade en dehors des lieux classiquement dédiés aux soins tels que l'hôpital. Observer la variabilité des manières d'habiter au prisme de la maladie permet d'identifier l'importance de cadres moins formels ou moins identifiés (auto-soins à domicile, interactions avec les aidants informels, recherches personnelles d'informations, etc.) dans la construction de l'expérience des individus malades. Analyser le travail du malade suppose finalement d'élargir le panel des situations dans lesquelles ce travail est observé et d'identifier les ressources mais aussi les contraintes offertes par le domicile.

NOTES

1. Le dispositif pédagogique du « Patient-Expert » a été créé en 2009 par le Pr. Catherine Tourette-Turgis. Il propose un parcours universitaire diplômant à des personnes touchées par une maladie chronique afin qu'ils puissent capitaliser sur leur expérience et intervenir en tant que formateur ou expert dans la formation des professionnels de santé ou intervenir dans l'éducation thérapeutique des patients.
2. Voir notamment le numéro spécial de la revue Vie Sociale consacrée aux aidants informels : *Vie sociale*, 2012/4 (N° 4). DOI : 10.3917/vsoc.124.0011. <https://www-cairn-info.inshs.bib.cnrs.fr/revue-vie-sociale-2012-4-page-11.htm>
3. La fonction de protection de l'habitat a été décrite par Pascal Dreyer dans l'article « Habiter. Réparer. Résister. » en 2013. L'auteur y décrit les « enjeux vitaux » d'habitants confrontés à un moment critique ou complexe de leur vie tel que le handicap ou le grand âge. Cette contribution est consultable en ligne : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/autonomie/habiter-reparer-resister/>
4. L'enjeu de mobilité a davantage été questionné au regard du vieillissement et de la dépendance. On pourra notamment consulter l'ouvrage de Laurent Nowik et Alain Thalineau (dir.), *Vieillir chez soi* publié en 2014 aux Presses universitaires de Rennes.
5. La sociologue Anne Gotman a étudié les représentations et les pratiques associées à l'hospitalité à l'échelle de la société et à l'échelle du chez-soi. Dans son ouvrage *Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*, (publié en 2001 aux Presses universitaires de France), elle définit l'hospitalité comme « une relation spatialisée entre deux protagonistes, celui qui reçoit et celui qui est reçu » posant des questions en termes d'organisation et de régulation de l'espace.
6. Sur le lien entre besoin de solitude et construction de soi, voir notamment Corin E. et Lauzon G., 1992, « Positive withdrawal and the quest for meaning : The reconstruction of experience among schizophrenics », *Psychiatry*, 55,3, 266-278 et Foucault M., 2001, *L'herméneutique du sujet*, Paris, Gallimard.
7. Plusieurs travaux ont exploré l'impact de la maladie sur les relations familiales. Ils ont mis en évidence un risque important de séparation conjugale, lorsque l'un des membres du couple ou l'un des enfants est atteint d'une maladie grave. Voir par exemple :
 - Proia-Lelouey N., Lemoignie S., « Couples face au cancer », *Dialogue*, 2012/3 (n° 197), p. 69-79.
 - Daure I., « Le couple face à la maladie de l'enfant : entre conjugnalité et parentalité », *Le Journal des psychologues*, 2016/6 (n° 338), p. 16-20.
 - Vanlerenberghe E., Sedda A.-L., Ait-Kaci F., 2015. « Cancers de la femme, sexualité et approche du couple », *Bulletin du Cancer*, Volume 102, Issue 5.
8. Selon Monique Eleb, l'appropriation consiste à faire sien un espace présenté comme « habitable en l'état », en le transformant pour y laisser « ses marques, ses traces [et] y projeter des symboles ». Comme dans le cas de Guillaume qui décore sa chambre d'hôpital pour s'approprier l'espace, Monique Eleb explique que cet enjeu peut se diffuser en dehors du chez-soi, à l'échelle d'une rue ou un café par exemple, rencontrant alors de multiples contraintes liées au caractère partagé de ces espaces (Monique Eleb, *Les 101 mots de l'habitat à l'usage de tous*, Archibooks, 2015).
9. Pour aller plus loin au sujet de la tension entre le montré et le caché questionnée au prisme de l'intimité, on pourra consulter les travaux de Perla Serfaty Garzon, psychologue de l'environnement, sociologue et essayiste. Dans son ouvrage *Chez soi. Les territoires de l'intimité* publié chez Armand Colin en 2003 ou dans le compte rendu d'une conférence réalisée en 2019 : <http://leroymerlinsource.fr/wp-content/uploads/2019/04/Reportage-Conf%C3%A9rence-Serfaty.pdf>, elle traite notamment de la manière dont les individus jonglent entre l'hospitalité du foyer mise en scène dans des espaces de représentation et la préservation du secret au sein d'espaces et d'objets intimes.





Continuer à faire corps avec le foyer, le préserver et l'utiliser contre la maladie

En s'intéressant à la trajectoire identitaire des habitants-malades et des cohabitants-aidants dans la partie précédente, nous avons appréhendé l'implication de ces acteurs de manière dynamique, conformément à l'approche sociologique interactionniste (Strauss, 1992). Chez eux, ils ne sont pas uniquement des victimes passives de l'intrusion de la maladie dans leur histoire de vie et dans leur foyer. Les relations avec les soignants au domicile montrent en effet que les habitants-malades et leurs proches peuvent en partie orienter leur trajectoire. Ils cheminent, de manière non linéaire, afin de s'adapter à une situation inédite et imprévue. La maladie surprend l'habitant-malade, bouleverse ses relations sociales mais aussi ses relations vis-à-vis de son environnement matériel. Certains projets sont mis entre parenthèses tandis que d'autres deviennent obligatoires. C'est le cas du déménagement, qui – dans le cas de Marie-Paule (premier verbatim) – est forcé par l'urgence de la dégradation de l'état de santé tandis qu'il est empêché dans le cas d'Hélène :

Marie-Paule : *On m'a dit « ne loue pas » [dans cette résidence mais] je n'ai rien vu, j'étais tellement dans l'urgence [que je devais déménager]. J'étais tellement contente qu'il y ait médecins, kinés, ostéopathes, pharmacies [autour].*

Hélène : *Je crois que ça nous a coupé les pattes dans une dynamique où on savait qu'on voulait un deuxième enfant (...). C'est con, mais voilà. On avait un projet de déménagement. Et là, il y a eu un temps d'arrêt en juillet 2013, on s'est dit en fait non, on va rebattre les cartes parce que ce n'est pas comme ça que ça se décide.*

Pour continuer à faire corps avec leur chez-soi malgré l'épreuve de la maladie, les habitants-malades sont contraints de s'adapter mais aussi d'adapter leur environnement. Le terme d'adaptation semble ici pertinent dans la mesure où les récits des habitants-malades et de leurs proches témoignent d'un tâtonnement continu dans l'organisation du domicile, les solutions efficaces étant conservées tandis que d'autres sont abandonnées. Notons dès à présent qu'adapter ne signifie pas nécessairement changer matériellement. Ainsi, comme nous le verrons par la suite, pour continuer à faire corps avec le foyer, certains habitants-malades suivent plutôt une logique de sanctuarisation de l'espace.



1. Quand le foyer confronte les habitants-malades à leurs limitations : un déclencheur du changement

Continuer à faire corps avec le foyer dans le contexte de la maladie longue nécessite de s'adapter. Tous les habitants-malades sont acteurs mais leur logique n'est pas nécessairement d'entreprendre un changement offensif vis-à-vis du domicile : le chez-soi peut aussi être un lieu de lâcher-prise pour des patients accablés par le combat contre la maladie. L'ampleur et le type d'adaptation varient en fonction de l'histoire de vie des individus, de leur rapport à la maladie et au chez-soi, et des contraintes auxquelles ils font face tout au long de leur trajectoire.

Des facteurs contextuels : rapport à soi, à la maladie et au chez-soi

Les enjeux de chacun varient en fonction du contexte propre à chaque foyer, entraînant une gradation et une diversité de logiques d'adaptation :

- L'histoire de vie détermine en premier lieu un certain rapport au foyer. En fonction du contexte et de l'ancienneté de l'emménagement (ex. : avoir fait construire sa maison) et des étapes du cycle de vie vécues dans le domicile (ex. : y avoir vu naître ses enfants), l'investissement émotionnel varie et peut donner lieu à une logique de sanctuarisation ou *a contrario* à un certain détachement qui facilitera une logique de changement.
- Le rapport à la maladie, son acceptation et la perception de son impact (fréquence des soins, types de soins, souffrance ressentie et implication physique) varient. Dans l'extrait ci-dessous, la nécessité de changer est relativisée en raison d'un impact restreint de la maladie :

Hélène : *[Je n'ai rien changé à mes habitudes] pour les soins parce qu'ils n'étaient pas assez longs et pas assez inscrits dans le temps. Enfin, je savais que c'était un temps de 15 jours ou une piqûre le lendemain de mes chimios. Mais du coup, ça ne faisait pas changer ni d'habitudes ni de mobilier, ni me dire : « il faut que je réintègre d'autres choses ». Dans le domicile, non, on n'a pas tellement aménagé en fonction de ça.*

Les habitants-malades peuvent être confrontés à des problématiques logistiques et/ou identitaires. Les enjeux logistiques sont principalement traités par les logiques de réorganisation tandis que les habitants-malades amenés à se reconstruire d'un point de vue identitaire, notamment lorsqu'ils questionnent leur rapport au handicap, endossent plus facilement une logique de reconstruction radicale du domicile voire de déménagement :

- La temporalité de la maladie fait aussi varier les logiques des habitants-malades : lorsque la maladie est là depuis l'enfance ou plusieurs années, sa place est progressivement normalisée dans le domicile. Certaines pratiques de rangement ou d'organisation du domicile perdurent dans le temps et apparaissent naturelles :

Jérôme : *[Chez mes parents] les médicaments se trouvaient dans un tiroir à la cuisine, un tiroir similaire à celui que j'utilise actuellement dans mon logement.*

Dans la même perspective, les habitants-malades qui se projettent dans le long terme (voire définitivement) avec leur maladie ont davantage tendance à adopter des logiques de changement radical que ceux qui se projettent dans un temps plus court ou suspendu. Pour ces derniers, les logiques de sanctuarisation ou de bricolage répondent à l'espoir de pouvoir revenir à la normale.

Le chez-soi comme espace contraint et risqué

Si comme vu précédemment, le domicile présente de nombreux avantages par rapport à l'hôpital, certains habitants-malades témoignent malgré tout de contraintes plus ou moins fortes au quotidien. En effet, le chez-soi n'est pas aménagé *a priori* pour répondre aux besoins d'une personne malade ni pour quelqu'un qui reste toute la journée à son domicile.

Florence : *c'est vrai que ma maison n'était pas confortable, je n'avais pas de salle de bains à l'étage, la chambre était à l'étage, mais elle n'était pas encore confortable comme elle l'est maintenant.*

La perception d'un chez-soi inadapté voire hostile peut être un facteur de changement, en particulier lorsqu'il confronte les habitants-malades à des contraintes de natures diverses :

- En premier lieu, les habitants-malades peuvent être confrontés à des contraintes d'accès au domicile (ex. : marche à l'entrée) ;

Mère aidante d'Ève : *Il n'y a que la marche pour sortir là. C'est un petit peu ennuyeux parce qu'il faut soulever le fauteuil, pour monter la marche à l'entrée [de l'immeuble].*

- Certains rencontrent des contraintes de rangement et de place. En effet, la nécessité de stocker les traitements et les équipements médicaux enjoint les habitants à revoir l'organisation de l'espace. Cette réorganisation peut conduire à la création de frontières spatiales entre les membres du foyer. C'est le cas pour l'interviewée ci-dessous qui révisé la configuration du salon et qui ne dort plus avec son époux à cause de l'encombrement de son équipement médical :

Épouse aidante de Jean-Paul : *[Ce que j'aimerais c'est] une pièce supplémentaire pour mettre tout le matériel parce que ça prend tellement de place tout ça, que la salle à manger c'est l'endroit où on met tout : le fauteuil le soir, le Tobii [tablette électronique dédiée aux personnes dépourvues de la parole], le lève-personne. (...) Si on n'avait plus le matériel (dans sa chambre à lui), je pourrais ramener un lit en bas pour moi.*

Certains habitants-malades pâtissent aussi d'un manque de place pour acquérir des objets qui leur faciliteraient le quotidien ou permettraient de pallier leur perte de mobilité, comme dans le cas de cette femme interviewée qui ne peut s'équiper d'un sèche-linge :

Marie-Paule : *L'infirmière m'aide à mettre le linge dans la machine pour que ce soit sec quand l'aide-ménagère vient. À cause de ce bras qui ne bouge pas beaucoup et celui-là qui commence à se fatiguer de faire tout, c'est compliqué. Et je n'ai pas la place de mettre un sèche-linge.*

- Certains éprouvent des difficultés à répondre à leurs besoins primaires et à assurer les tâches domestiques (à cause de la hauteur des placards, de l'accès à la baignoire, d'un manque de force pour ouvrir une fenêtre ou un store ou de mobilité pour utiliser des équipements électroniques, etc.).

Marie-Paule : *Le problème que j'ai, mais je suis en location, c'est qu'il y a une baignoire. Alors pour moi, ça va encore. C'est un peu compliqué, mais ça va encore. Mais ma fille qui est adulte handicapée, la baignoire, c'est rédhibitoire.*

Marie-Paule : *[La table de cuisson tactile], je commence à avoir des difficultés avec les doigts pour appuyer. Vous voyez, vous allez voir. (...) Là, j'ai mal au bout des doigts. Ce n'est pas grand-chose, mais... comme c'est plusieurs fois par jour la table de cuisson.*

Marie-Paule : *[Descendre et remonter les stores], pour moi, c'est infaisable.*

Ève : *J'aimerais bien pouvoir téléphoner avec un téléphone portable. Ce qui n'est pas possible. Je suis obligée d'avoir quelqu'un pour le mettre en marche. On ne peut pas le décrocher par la voix. (...) Il se met en veille toujours, au bout d'un moment. Et autre chose à laquelle je tiens, c'est le déclenchement de mon radio-réveil le matin.*

Intervieweur : *Quand ça se déclenche, il faut qu'elle vienne l'éteindre ?*

Ève : *Non. Il s'arrête au bout d'une heure.*

Intervieweur : *Ah ! Au bout d'une heure. Mais vous l'entendez pendant une heure ?*

Ève : *Il ne sonne pas. Il se met sur radio. J'entends les infos pendant une heure.*

- Les habitants-malades peuvent aussi souffrir d'un manque d'intimité et de confort pendant les soins (ex. : hauteur du lit).

Hélène : *Dans le cabinet de mon gynécologue il y a une pièce qui se ferme avec une porte. Il nous laisse nous déshabiller seule dans une pièce où la porte est fermée et il prend le temps de frapper à la porte avant d'entrer. Et ça, pour moi, ça fait partie des choses qui sont importantes. C'est plus compliqué chez soi, mais c'est important de sentir que cet espace-là, il y a un moment où il n'est affecté qu'aux soins, mais tout en prenant en compte que quand on va rentrer, ce n'est pas uniquement une patiente qu'on a en face de soi, c'est aussi une personne avec sa pudeur, avec son besoin de dignité.*

Hélène : *[La chambre], ce n'était pas très confortable pour moi parce que je suis allongée sur mon lit, pour l'infirmier non plus. Il faudrait pouvoir avoir un lit qui s'élève, pour pouvoir faire que l'infirmier ne se casse pas en deux. C'est surtout ça, c'est une question de comment on peut être allongée sans être couchée dans un lit, et que l'infirmier soit obligé de se pencher.*

- Enfin, certains habitants-malades perçoivent le foyer comme un espace qui présente des risques (en comparaison de l'hôpital où les urgences peuvent par définition être gérées plus rapidement). Dans le contexte de la maladie longue, les incidents du quotidien (tomber ou faire tomber par exemple) génèrent davantage d'anxiété et peuvent souligner le caractère inadapté du domicile :

Florence : *Vous êtes livrée à vous-même chez vous. (...) [J'ai fait] une hémorragie donc là, c'est stressant d'être à la maison. (...) Finalement, huit jours après, j'ai dû retourner à l'hôpital en urgence et je n'avais pas mon mari pour m'emmener. Donc je l'ai appelé, il est venu vite fait. Entre temps, j'avais le sein qui avait quadruplé de volume. Donc, j'étais inquiète, j'ai commencé à prendre n'importe quoi. Tout ce qu'on m'avait prescrit au cas où.*

Eudes : *On court à l'accident avec un truc [baignoire] comme ça. Puis j'ai dit : « si elle [femme non-voyante] tombe, toutes les personnes qui viennent pour la toilette, c'est des gens qui font 50 kilos ».*

Épouse d'Eudes : *Ils ne peuvent pas me ramasser (...) Et puis quand même, je ne peux pas allonger les jambes tellement j'ai mal à mes genoux. Je suis tombée au moins 10 fois.*

Les cohabitants-aidants insistent particulièrement sur leur sentiment de responsabilité vis-à-vis de leur proche malade et l'appréhension face aux risques du quotidien, et d'une dégradation rapide de l'état de santé renforcée par la distance vis-à-vis de l'hôpital :

Mère aidante de Guillaume : *[Mon fils] était mieux à la maison, ça, c'est une certitude. En tant que parent, il y a un peu d'angoisse quand on rentre parce qu'il n'y a pas les médecins sous la main pour gérer. Donc c'est à la fois plus confortable et en même temps plus stressant parce qu'on est parent, on a la responsabilité de gérer ce qui se passe.*

Les cohabitants-aidants insistent particulièrement sur leur sentiment de responsabilité vis-à-vis de leur proche malade et l'appréhension face aux risques du quotidien.”

Une adaptation sous contraintes physiques, informationnelles, financières et administratives

Les logiques mises en œuvre par les habitants-malades sont modelées par de multiples contraintes :

- L'épuisement physique et moral de l'habitant-malade et de ses aidants :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Je n'ai plus envie de faire des travaux (...) je ne suis plus en capacité.*

- Le manque de ressources cognitives (savoir-faire) et informationnelles sur la manière de réaliser les travaux. Dans ce contexte, certains recourent à des conseils externes, notamment pour s'équiper et adapter leur domicile. Les entretiens avec les architectes et designers sont d'ailleurs l'occasion pour certains de demander des conseils, dans une logique de don/contre-don. On observe cependant que peu de ressources informatives sont identifiées et par suite mobilisées par les interviewés.

Quand même, être malade, ça précarise un tout petit peu, mine de rien, parce qu'on n'a pas toujours un salaire versé complètement. Les soins, ça coûte quand même des sous..."

- Le manque de moyens financiers, particulièrement accru dans le contexte de la maladie longue (perte de revenu, accès limité aux crédits), pour réaliser des travaux d'adaptation de plusieurs milliers d'euros. L'arbitrage peut alors se faire en faveur du financement de soins complémentaires face à des travaux dont l'importance est relativisée :

Hélène : *On est un peu sur de la triple peine quand on a été malade, pour les prêts bancaires... [Faire des travaux], je pense qu'on avait du mal, question d'énergie et de coût. Parce que quand même, être malade, ça précarise un tout petit peu, mine de rien, parce qu'on n'a pas toujours un salaire versé complètement. Les soins, ça coûte quand même des sous, alors du coup, on avait plutôt fait le choix que moi, je puisse avoir de la médecine alternative, des choses comme ça plutôt que de l'aménagement de notre espace, parce que ce n'était pas suffisamment important.*

- Les spécificités administratives locales et la relation avec la copropriété/le propriétaire qui conditionnent la modification du domicile mais aussi de son environnement direct (les halls d'immeuble notamment) :

Mère aidante d'Ève : *Les fenêtres sont hautes. (...) Et ça, avec la copropriété, il n'y a pas moyen de [les transformer]. (...) J'avais demandé à la mairie pour faire [des rampes dans le hall] mais ils ne sont pas d'accord. Et je crois qu'on m'avait dit que ce n'était pas possible. J'avais fait venir quelqu'un.*



2. Les logiques d'action des habitants-malades : entre perpétuation et transformation du chez-soi

À travers le discours et la trajectoire des habitants-malades et de leurs proches cohabitants, nous avons identifié **cinq logiques d'action** vis-à-vis du chez-soi dans le contexte de la maladie longue : **sanctuariser, réorganiser, s'équiper, faire des travaux et déménager**. Ces logiques ne sont ni propres à un individu, ni uniformes, ni linéaires : **elles peuvent être combinées et évoluer**. La logique de réorganisation porte davantage sur les espaces de circulation tandis que celle de l'équipement porte plutôt sur des objets. Les individus évoluent dans leur manière d'appréhender le chez-soi et de l'adapter au cours de la trajectoire, et comme nous le verrons par la suite en fonction de facteurs contextuels et de différentes contraintes. Nous présentons ici les logiques de manière hiérarchisée en fonction de l'ampleur du changement : d'un changement évité dans la logique de sanctuarisation jusqu'à un changement radical avec la logique de déménagement.

Afin de rendre compte de la manière dont les logiques d'action prennent forme dans l'espace, l'architecte et le designer ont réalisé un plan de chaque logement. Chaque plan indique là où différents enjeux de la santé habitée s'expriment ainsi que les espaces, dispositifs ou aménagements impactés ou mobilisés pour y répondre :

- La dimension fonctionnelle du chez-soi est identifiée par une marque rose. Dans le contexte de la maladie longue, le domicile remplit plusieurs fonctions spécifiques dont celle de la convalescence et donne lieu à un travail du malade-habitant (soins, entretien de l'espace de vie, tâches administratives, planification ou encore achats de médicaments). On s'intéresse ici au domicile comme un vecteur de ressources mais aussi de contraintes dans la capacité des habitants-malades à réaliser ce travail.
- La dimension relationnelle du chez-soi identifiée par une marque bleue. Il correspond à la manière dont l'espace structure les interactions entre les acteurs de la santé habitée (malade-habitant, proches et soignants).
- La dimension symbolique du chez-soi est identifiée par une marque verte. Il correspond au sens des objets et des lieux et permet d'identifier des espaces fortement chargés émotionnellement dans le contexte de la maladie longue. Cet enjeu permet par exemple de comprendre pourquoi certains espaces sont sanctuarisés. On s'appuie ici sur la vision de Bonetti (1994) qui rappelle que le chez-soi n'est pas un territoire neutre qui peut être réduit à des caractéristiques matérielles telles que la superficie, la salubrité ou la luminosité mais qu'il doit aussi être appréhendé comme une construction sociale fortement marquée par l'imaginaire des habitants. Le lieu où l'on vit n'est pas ce territoire neutre, « passif », caractérisé par des qualités purement matérielles et objectives (superficie, fonctionnalité, salubrité, luminosité, etc.)¹.
- La dimension stratégique du chez-soi est représentée par une marque jaune. Il correspond à la capacité d'adaptation des habitants-malades et de leurs proches et à la manière dont ils mobilisent l'espace, par exemple via des aménagements, pour répondre à leurs objectifs propres.

1. Bonetti, M. (1994). *Habiter : le bricolage imaginaire de l'espace*, Paris : Desclée de Brouwer, 231 p.

Sanctuariser : une mise à distance spatiale de la maladie

Certains habitants-malades revendiquent le fait de ne rien avoir changé dans l'organisation du domicile malgré l'arrivée ou le développement de la maladie. La permanence de l'environnement est un facteur de réassurance face aux bouleversements physiques et psychologiques que traversent les habitants-malades :

Intervieweur : *Et qu'est-ce que tu aurais aimé changer dans ta chambre à la maison ?*

Guillaume : *Ne rien changer dans ma chambre. (...)*

Intervieweur : *Est-ce que c'était important aussi que la maison reste comme elle était ?*

Mère aidante : *Oui, je pense que oui.*

Qu'ils concrétisent cette logique par un comportement de laisser-faire détaché ou par un comportement de conservation plus affirmé, l'objectif semble être de mettre à distance la maladie elle-même. Sans valider l'idée d'un déni qui nécessiterait une analyse psychologique, on peut faire l'hypothèse que laisser son domicile indemne est une manière de minimiser voire d'invisibiliser l'impact de la maladie. Ne rien changer chez soi c'est aussi ne rien changer de soi.

Christine : *Au début, je savais que j'étais malade, mais je ne voulais pas vraiment savoir ce qui allait se passer quoi.*

Époux aidant : *Ce qui est logique. Puis c'est un peu pour ça qu'on n'a rien bougé dans la maison hein.*

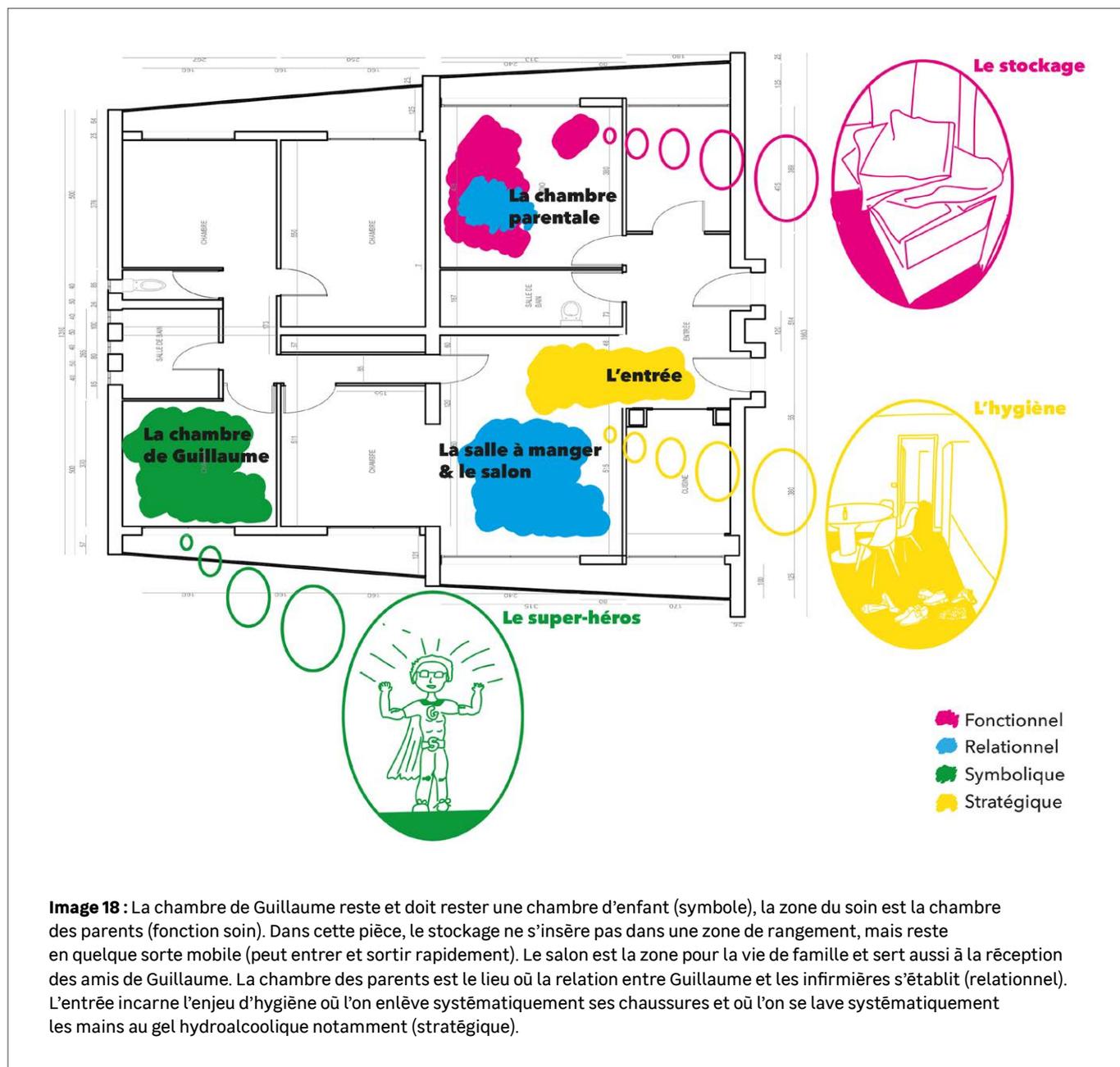
Christine : *Ben voilà. On n'arrive pas à se projeter...*

Il est à noter que la logique de sanctuarisation peut se poursuivre ou même être renforcée, même lorsque le combat contre la maladie semble gagné, comme dans le cas de ce jeune habitant-malade en rémission qui conserve les jouets et les dessins qui l'ont aidé, voire protégé tout au long de sa trajectoire :

Mère aidante de Guillaume : *Il y a eu un moment [phase d'aplasie] où j'ai dû enlever les peluches du lit. Le drame. J'ai lavé les [peluches] chéries et les autres je les ai mises dans un bac, dessous parce qu'il ne fallait pas les enlever de la chambre (...) il se rassure beaucoup avec ça, je n'arrive pas à les enlever ses affaires. Ça le rassure beaucoup. Les nounours, les trucs, c'est son monde alors il ne faut pas y toucher.*

On peut faire l'hypothèse que la sanctuarisation correspond aussi à une pensée magique ou superstitieuse du changement, qui va de pair avec une représentation du chez-soi comme un espace protecteur.

Ça le rassure beaucoup, les nounours, les trucs c'est son monde alors il ne faut pas y toucher."



La logique de sanctuarisation peut être expliquée par un engagement émotionnel fort vis-à-vis du chez-soi, en fonction de l'ancienneté de l'emménagement notamment. Dans l'extrait ci-dessous, une femme compare sa maison au « bébé » du couple. Bien que le changement soit à terme inéluctable, on cherche à le retarder :

Épouse aidante de Jean-Paul : *S'est vite posé l'aménagement de la maison (...) [Mais] la maison c'est notre bébé, on l'a fait construire il y a 18 ans. La voir se transformer m'était compliqué.*

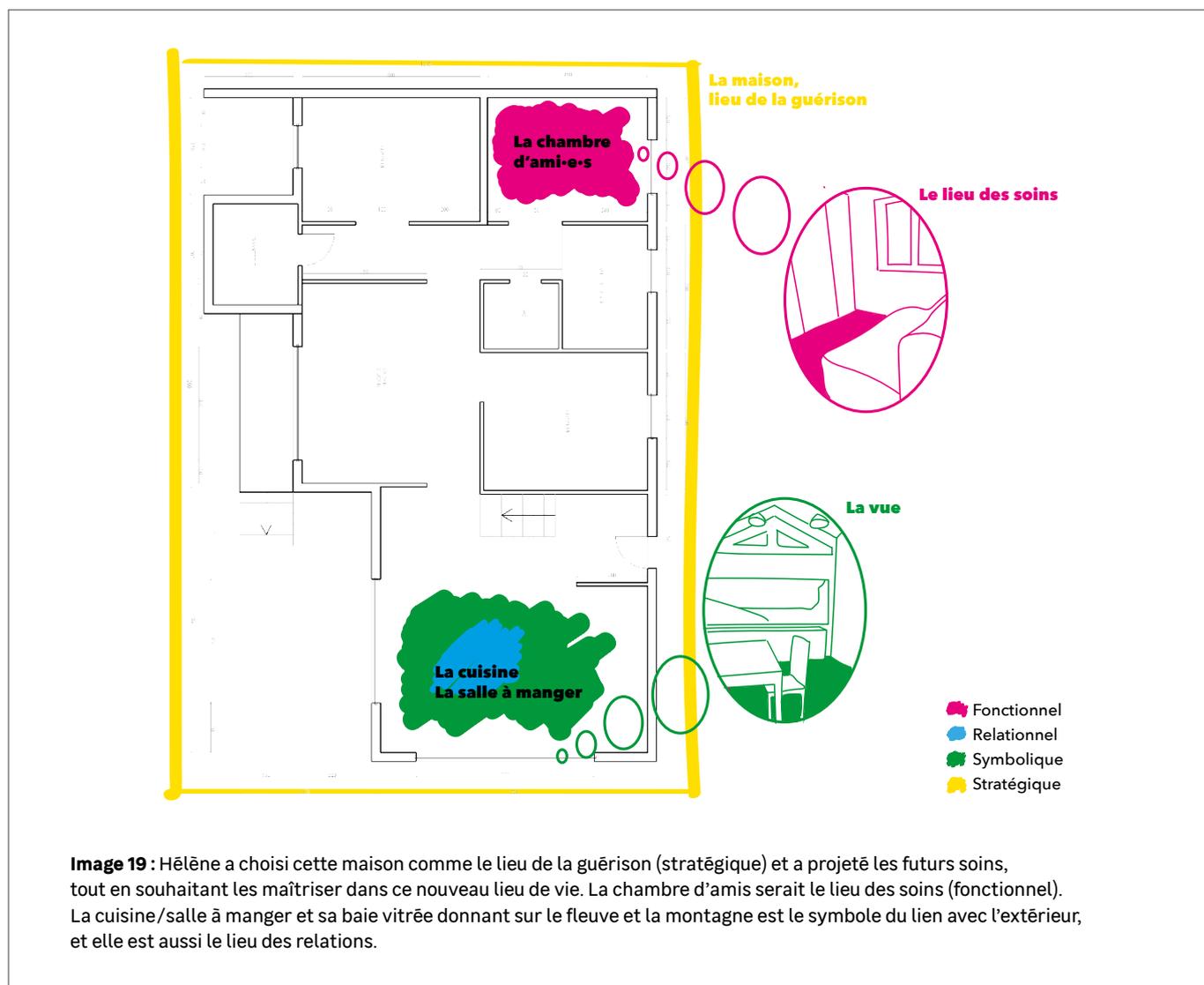
Conserver son domicile intact c'est aussi le protéger, garder le contrôle sur ce qui nous est cher et préserver l'image du chez-soi (voire de soi-même) d'avant la maladie. Ce dernier extrait met en évidence l'importance du facteur temporel et identitaire pour comprendre cette logique d'action : la sanctuarisation semble davantage intervenir au début de la trajectoire des habitants-malades et lorsque l'on ne se projette pas dans le long terme avec la maladie. Cette logique correspond à un moment relativement court où l'on souhaite suspendre le temps, avec une hypothèse de guérison.

Réorganiser : délimiter la place de la maladie

Ici, le chez-soi est donc perçu comme un espace dynamique qui peut évoluer. La logique de réorganisation se traduit par des pratiques de délimitation et de réagencement des espaces et des zones de circulation où les habitants-malades cherchent à faire une place – minimisée – à la santé habitée. Le chez-soi reste donc organisé en fonction des activités quotidiennes mais une partie des agencements est réalisée en fonction de la maladie et de son impact. Il s'agit de faire une place utile à la maladie, la moins envahissante possible. La logique de réorganisation est notamment le fait des habitants-malades qui rencontrent une perte de mobilité importante et/ou qui sont envahis matériellement par les équipements médicaux et les traitements.

C'est le cas d'une épouse cohabitante qui cherche à libérer de l'espace au sol du séjour, pour faciliter les déplacements de son mari en fauteuil roulant tout en ayant à disposition l'ensemble des équipements nécessaires à la vie quotidienne, au sein d'une pièce « *espace vital* ». Elle déplace régulièrement son mari à différents endroits de la pièce en fonction de ce qu'il s'y passe, du moment de la journée. Elle réadapte sans cesse la position des meubles :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Son espace vital est restreint à la salle à manger (...). Et puis il ne faut pas avoir peur de déplacer les meubles (...) ils doivent bouger (...) J'ai de la chance, la table de salon est sur roulettes : pour qu'il puisse aller dans le jardin on pousse, quand il vient à table on pousse le canapé, quand il vient au salon on pousse...*



La logique de réorganisation peut être mise en œuvre à l'échelle d'une pièce, lorsque les espaces de rangement sont réagencés afin de stocker le matériel médical ou de faciliter son accessibilité :

Mère aidante de Guillaume : *On a deux salles de bains dans l'appartement. (...) Il y a la salle de bains des enfants donc j'avais vidé le meuble et j'avais mis tous ses médicaments à lui. J'avais tout mis au même endroit pour ne pas courir après.*

Eudes : *[Ma femme] a un appareil d'assistance respiratoire. La nuit, elle dort avec ça. Elle a toujours la canne à trépied. On a essayé [de ranger] pour s'y retrouver un petit peu.*

Certains habitants, comme Eudes, font face à un envahissement de l'espace par le matériel médical qui nécessite de revoir l'agencement du domicile et des pratiques plus fréquentes de rangement. Dans le cas d'Eudes, la perte de mobilité associée à un matériel médical encombrant nécessite de recourir à des aides ménagères pour l'aider à ranger. Cependant, cette logique trouve ses limites et s'impose le besoin de s'équiper et d'acquérir du mobilier de rangement :

Eudes : *C'est un peu le bordel. J'ai des sondes évidemment (rires), j'ai des cannes à pêche. (...) Alors, il y a un moment, je suis assis là et puis [je me demande] « qu'est-ce qu'on va faire ? » On calcule un peu. Faire des étagères, faire une penderie, j'avais pensé à acheter une deuxième penderie.*

L'importance de délimiter apparaît notamment dans le contexte collectif d'un chez-soi partagé (en famille ou en colocation avec d'autres étudiants). C'est le cas dans l'extrait ci-dessus où une mère range aussi afin de contenir spatialement la maladie et ainsi protéger ses autres enfants. Délimiter son espace c'est aussi protéger son intimité de l'intrusion des traitements et des soignants. C'est ce dont témoigne une femme interviewée ci-dessous en exprimant le souhait d'avoir une pièce dédiée aux soins, dont elle acceptera plus facilement l'envahissement par la maladie :

Hélène : *Si j'avais de nouveau une intervention, peut-être qu'aujourd'hui, je serais dans la chambre d'amis. C'est-à-dire, finalement d'enlever toute autre connotation à cette pièce, une pièce un peu plus neutre où des amis peuvent y dormir, et où moi je peux bien avoir un soin... (...) Peut-être avoir une pièce où il y a moins mon intime. Une pièce où il y a plus de passage, et où du coup on peut y faire entrer un infirmier.*

Les habitants-malades qui témoignent de cette logique ont donc une vision à la fois affective et stratégique de l'espace où ils opposent des espaces réservés aux soins, dont on est détaché émotionnellement et des espaces à soi chargés émotionnellement. Réorganiser est donc une manière de contrôler la place que l'on fait à la maladie, sur le plan spatial mais aussi personnel et relationnel.

J'avais vidé le meuble et j'avais mis tous ses médicaments à lui. J'avais tout mis au même endroit pour ne pas courir après.

S'équiper : transformer le domicile au rythme de la maladie

La logique d'équipement va de pair avec des pratiques de bricolage, où les objets sont mobilisés pour trouver une solution personnalisée et pratique à une problématique précise. L'image de la transformation souligne le fait qu'il ne s'agit donc pas d'un changement radical et global du domicile mais d'une accumulation de solutions *ad hoc* qui transforment peu à peu le foyer.

L'équipement est notamment mis en œuvre dans les espaces où les entraves à la mobilité se font particulièrement sentir. Dans la salle de bains ou les couloirs par exemple, certains habitants s'équipent de barres ou de rampes.

Épouse aidante: *J'ai une petite rampe pour accéder à la terrasse et au jardin.*



J'ai fait rénover la salle de bains pour qu'elle lui soit accessible.

Ma fille (Eve) ne l'utilise plus.
(La mère-aidante)



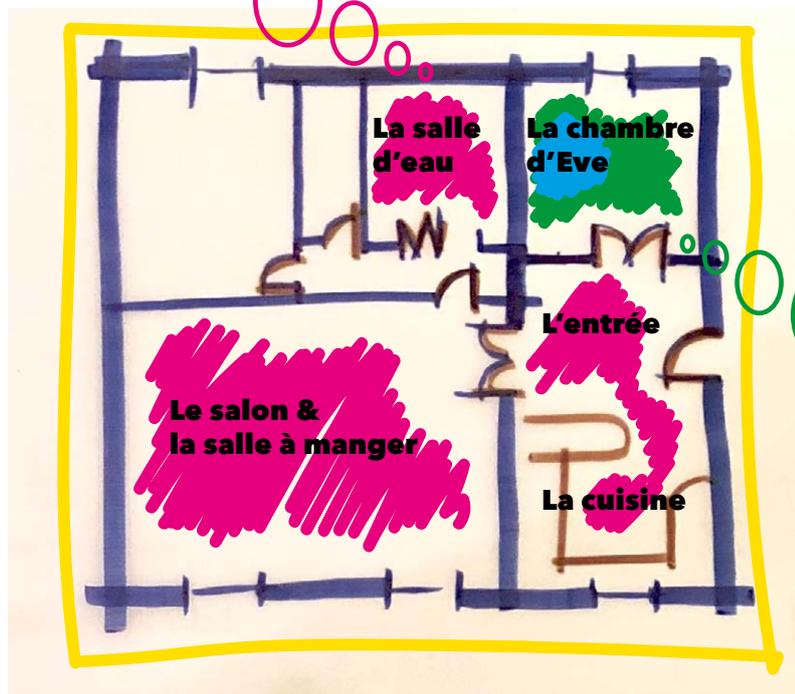
Image 20 : L'aménagement de la salle de bains chez la mère d'Eve, qui s'exprime à propos de sa fille.

Les habitants-malades bricolent des solutions par eux-mêmes ou délèguent à des proches ou à des professionnels (dans une moindre mesure dans les cas que nous avons rencontrés ici). Dans les deux extraits ci-dessous, on note l'importance du réseau relationnel pour faire du chez-soi un espace confortable et propice à la convalescence. Les proches sont mobilisés pour participer au bricolage, pour prêter des équipements (par exemple pour se chauffer dans le premier extrait) ou pour financer des équipements (par exemple un nouveau matelas dans le second extrait) :

Florence : *La maison n'était pas forcément plus confortable [que l'hôpital], parce qu'en fait quand je suis rentrée de l'hôpital, ma maison n'avait pas le chauffage. On a eu un souci, il a fallu changer la chaudière au dernier moment, donc trouver un plombier, etc. J'avais plus chaud à l'hôpital. Mais je préférerais être ici. Je me suis débrouillée, le relais des amis nous a prêté quelque chose pour se chauffer en attendant. On se met sous la couette et puis, voilà, on dit : « Le plombier va finir par arriver » (rires).*



Rendue « accessible » pour un temps d'utilisation correspondant à une étape terminée de la maladie évolutive



L'espace pensé par et pour Eve

- Fonctionnel
- Relationnel
- Symbolique
- Stratégique

Des espaces pensés par la mère-aidante pour Eve

Image 21 : L'ensemble de l'appartement a été acheté, pensé et rénové par Ève (habitante-malade) et sa mère (cohabitante-aidante), de manière à ce que cette dernière puisse accueillir sa fille devenue dépendante, à un stade avancé de la maladie (fonctionnel et stratégique à la fois). La chambre est le lieu symbole de la vie d'aujourd'hui, cette chambre est aussi le lieu des relations. Ève et sa mère n'ont pas souhaité nous transmettre le plan de leur domicile.

Hélène : *On a changé de matelas. S'autoriser de changer de matelas, ça nous a vraiment changé la vie. Et en termes d'aménagement, c'est le seul d'ailleurs. Nos parents s'étaient tous cotisés pour nous payer une femme de ménage le temps que je sois cool. Et on a dit « pas de femme de ménage, par contre on veut bien les sous pour un matelas ».*

L'expertise qui permet de s'équiper est fondée sur une identification de besoins et de solutions personnalisées plutôt que sur la connaissance de solutions toutes faites dédiées à la prise en charge du malade à domicile :

Christine : *On a surélevé notre lit avec deux petits parpaings, des petites briques. Donc, ça va. Je me lève sans trop de problème.*

Époux aidant : *La maladie fait que [ma femme] est très sensible à la chaleur, donc on a rajouté la climatisation.*

Marie-Paule : *J'ai un lit avec tête et pieds relevables électriques. Et malgré ça, vous avez vu, j'ai six oreillers.*

Il s'agit donc principalement de favoriser le confort de l'habitant-malade (lorsqu'il se repose et/ou pendant les soins notamment), selon plusieurs critères tels que l'ergonomie, la température ou encore la luminosité des espaces. Le corps et son ressenti sont mobilisés comme des indicateurs pour guider les aménagements :

Épouse de Jean-Paul : *J'ai développé des ressources pour le change : j'ai un gros boudin et je pousse avec ma tête parce qu'il me faut les deux mains, j'ai mal à cause de l'arthrose.*

Marie-Paule : *[J'ai] une grosse lampe, mais elle ne suffit pas à éclairer. Mais bon, ça apporte une autre ambiance aussi. (...) parce que si je suis dans le canapé, je ne peux pas avoir la lumière au-dessus. Si c'est allumé là, je vais me mettre plutôt à cette place-là que là où je vais prendre la lumière dans les... Et vraiment, c'est plus que gênant, on sent que ça fait du mal. On sent que le corps dit : « non, là, ce n'est pas bon ».*

Les habitants-malades adaptent le chez-soi autant qu'ils s'adaptent eux-mêmes : dans l'extrait ci-dessus, cette jeune femme change de place lorsqu'elle souffre de la luminosité de certains éclairages. En comparaison des deux logiques présentées précédemment (la sanctuarisation et la réorganisation), cette logique d'équipement et de bricolage va de pair avec une acceptation de l'impact de la maladie sur son espace mais aussi sur soi. Les habitants-malades revendiquent leur capacité d'adaptation, bien que les changements entrepris dans cette logique restent ponctuels et transitoires :

Christine : *Je m'adapte. Donc forcément on a adapté les choses. Mais, je m'adapte moi aussi à la maison. On était avant en haut. Maintenant, on est en bas.*

Florence : *Ça rend un peu fou mon électricien parce qu'il dit « t'arrêtes pas de changer », j'ai dit oui et j'adapte. Je m'adapte à la maison. C'est nous qui devons nous adapter à la maison, et pas le contraire.*

Avec cette logique, les habitants-malades et leurs proches ne perçoivent donc pas nécessairement de transformation radicale ni permanente du chez-soi dans la mesure où les changements sont restreints et ponctuels :

Époux aidant : *Il n'y a rien qui a bougé. (...) On a adapté l'existant aux problèmes d'équilibre.*

Ici, le caractère transitoire des changements répond davantage à des facteurs contextuels, sur la pathologie ou les moyens disponibles notamment, qu'à une volonté de mettre à distance la maladie. En effet, l'accumulation de petites adaptations progressives fait sens dans le contexte de pathologies évolutives où l'on ne sait pas quels seront les besoins à court ou long terme des habitants-malades :

Époux de Christine : *La problématique, par rapport à la maison : c'est le handicap... il avance tranquillement, à son rythme. Et puis nous en face, il faut qu'on trouve les réponses qui vont bien.*

Mère de Guillaume : *[Guillaume] a un lit en hauteur. Quand il n'était vraiment pas bien notamment quand il est revenu de l'opération (...) quand il avait les cicatrices, qu'il ne fallait pas trop tirer dessus, le lit à échelle ce n'est pas top. Donc on a mis un matelas par terre une semaine ou deux.*

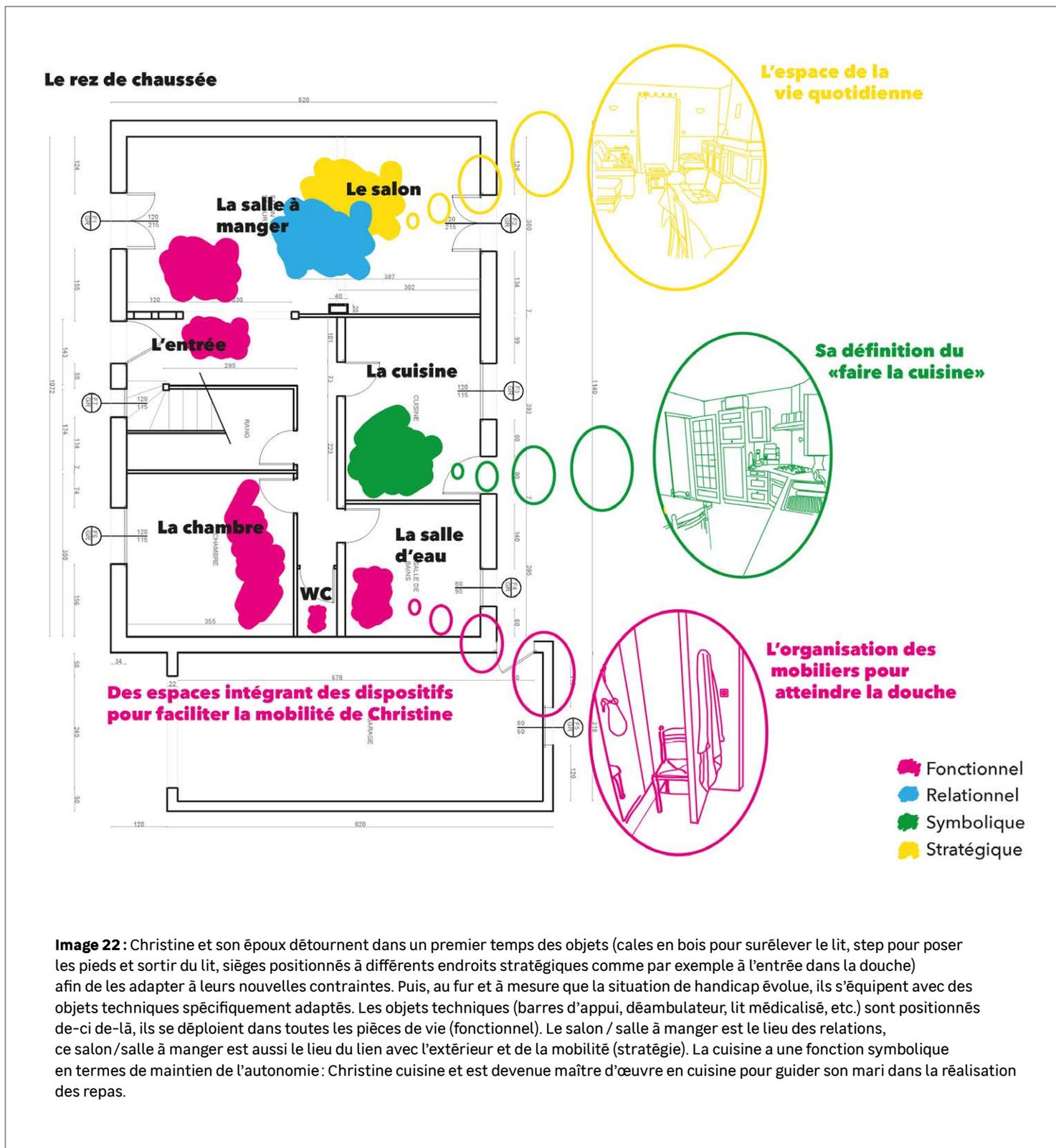


Image 22 : Christine et son époux détournent dans un premier temps des objets (cales en bois pour surélever le lit, step pour poser les pieds et sortir du lit, sièges positionnés à différents endroits stratégiques comme par exemple à l'entrée dans la douche) afin de les adapter à leurs nouvelles contraintes. Puis, au fur et à mesure que la situation de handicap évolue, ils s'équipent avec des objets techniques spécifiquement adaptés. Les objets techniques (barres d'appui, déambulateur, lit médicalisé, etc.) sont positionnés de-ci de-là, ils se déploient dans toutes les pièces de vie (fonctionnel). Le salon / salle à manger est le lieu des relations, ce salon/salle à manger est aussi le lieu du lien avec l'extérieur et de la mobilité (stratégie). La cuisine a une fonction symbolique en termes de maintien de l'autonomie : Christine cuisine et est devenue maître d'œuvre en cuisine pour guider son mari dans la réalisation des repas.

Cette logique qui se veut pragmatique répond à des enjeux de temporalité (se projeter sur un plus ou moins long terme avec la maladie d'une part et dans le domicile actuel d'autre part) mais aussi de moyens (financiers, informationnels, relationnels). Dans le cas ci-dessous, la logique d'équipement est une stratégie intermédiaire avant d'envisager un déménagement :

Époux aidant de Christine : *Si on était sûrs à 100 % de rester là, les premiers coups de pioche auraient été donnés.*

Le bricolage de solutions ponctuelles peut aussi relever d'une stratégie par défaut où des travaux de plus grande ampleur sont impossibles financièrement, réglementairement (parce qu'on est locataire par exemple). La limite de cette logique est qu'elle ne permet pas toujours de répondre à l'ensemble des besoins impliqués par la perte de mobilité par exemple. C'est ce qu'exprime ce mari aidant avec l'image de la « *baguette magique* » qui souligne l'enjeu d'une transformation profonde du domicile.

Époux aidant de Christine : *Il faudrait une baguette magique. (...) pour nous ça nous paraît pas énorme, mais c'est beaucoup de travaux quand même parce qu'il faut casser des murs.*

Dans ce second extrait, on observe que la prescription médicale n'est pas toujours suffisante pour s'assurer de l'adaptation parfaite des équipements :

Marie-Paule : *Au niveau ergonomie, même dans un canapé, quand on est assis ou dans le lit encore plus, il faut qu'on ait le bras en déclive... Vous avez vu, j'ai des coussins sur la commode là-bas, c'était pour faire des essais. (Rires) Et en fait, les coussins bleus, ce sont des choses qui avaient été prescrites médicalement et qui ne sont pas adaptées. C'est bien pour mettre sous des genoux ou sous un bras cassé. Mais pour une pathologie lourde comme ça et qui est chronique, ce n'est pas adapté.*

Ces solutions bricolées transitoires, identifiées par essais/erreurs, ne sont donc pas toujours satisfaisantes et certains habitants-malades expriment un besoin d'accompagnement professionnel pour identifier des équipements adéquats et pérennes.

***Casser est un traumatisme quand on a son chez-soi (...)
Quand on voit que sa maison commence à être démontée.***

Faire des travaux : reconstruire au prisme de la maladie

Les habitants-malades qui font des travaux entrent dans une logique de co-construction avec la maladie, qui implique d'accepter de détruire certains éléments du passé. Avec l'expression « *pousser les murs* », cette femme décrit la nécessité d'un changement radical face à une perte de mobilité majeure :

Christine : *[Il faudrait] casser là pour pouvoir avoir un accès direct à la chambre. Et puis dans la salle de bains aussi, puisque je ne peux pas tourner avec un fauteuil donc il faut casser. Il faut pousser les murs.*

Les travaux réalisés ou envisagés par les habitants-malades rencontrés ont pour objectif de gérer l'espace de manière fonctionnelle, avec la maladie comme élément directeur. Lorsqu'ils cassent des cloisons, retirent des portes, posent des portes coulissantes ou agrandissent un couloir, les habitants-malades semblent donner la priorité à des enjeux fonctionnels plutôt qu'à des enjeux identitaires et affectifs en termes de préservation du chez-soi. Pour certains, les travaux, notamment lorsqu'ils sont réalisés dans l'urgence, peuvent créer un choc émotionnel face à la destruction de l'espace intime :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Casser est un traumatisme quand on a son chez-soi (...) Quand on voit que sa maison commence à être démontée. Pour moi, ça a été assez traumatisant. (...) J'ai vécu la blessure de la maison comme si c'était une blessure psychologique. (...) Au début je ne voulais pas. (...) La maison on l'a pensée, on l'a fait construire, cela fait dix-huit ans que l'on est dedans, c'est notre bébé (main sur le cœur lorsqu'elle dit cela).*

Les enjeux symboliques ne disparaissent donc pas totalement avec la logique des travaux. De plus, ils ne sont pas nécessairement associés à un univers négatif en termes de destruction d'un espace intime. En faisant de la place pour la maladie, les habitants-malades acceptent de leur faire une place et éventuellement d'y associer des représentations positives en termes d'évolution ou de reconstruction de soi. De plus, la pause forcée que représente la convalescence peut être vécue comme une opportunité pour prendre soin de soi mais aussi de son domicile, en réalisant des travaux prévus auparavant, sous contrainte de budget et de capacité physique :

Florence : *La maladie n'a pas non plus modifié le projet de travaux. (...) Bien au contraire. C'est presque positif dans le sens où j'ai pu faire des choses que je n'aurais pas eu le temps de faire. J'ai pris du plaisir à faire des choses par moi-même, pour moi. J'ai joué à l'architecte, au maçon, au menuisier, tout. J'ai fait tous les corps de métiers (rires). J'ai joué, ouais, vraiment. (Rires) Mais parce que j'ai aussi la chance d'avoir un budget pour ça. Du temps, un budget, c'est presque le rêve. (...) Dès que j'ai pu recommencer à être mobile avec mon bras, j'ai commencé à faire plein de choses dans la maison.*

Les travaux peuvent avoir une signification salvatrice en termes de reprise de contrôle ou de regain d'une certaine autonomie, comme l'exprime Florence en répétant l'expression « *c'est moi* » pour signifier son implication et sa capacité d'action retrouvée. Plus tard dans cet entretien, les travaux sont explicitement comparés à une thérapie personnelle :

Florence : *[Tous les travaux], bien sûr, c'est ma thérapie (...). C'est moi qui ai tout fait. Ça, c'est moi. (...) Ça, c'est moi. Ça, c'est moi. La peinture, c'est moi. Le plâtre, c'est moi. Les murs, c'est moi. Championne. (...) Enfin voilà, le plombier me dit : « quand est-ce que vous vous mettez à la plomberie ? » et l'électricien m'a dit : « quand est-ce que tu te mets à l'électricité ? ».*

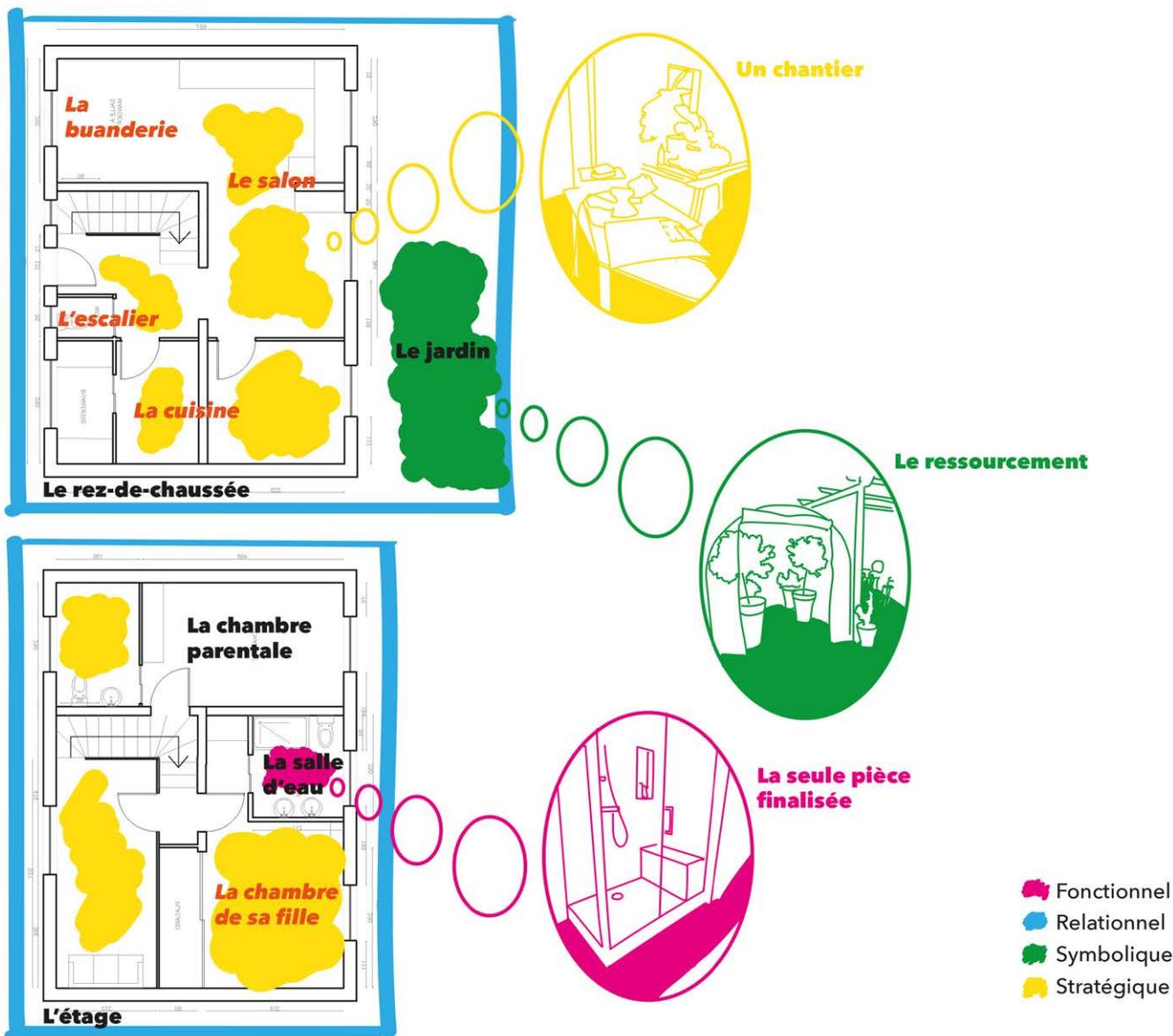


Image 23 : Florence déconstruit et reconstruit sa maison. Cette stratégie des travaux occupe l'ensemble de la maison. Dans de rares endroits comme la salle de bains, les travaux sont terminés (fonctionnels). La maison est aussi pensée comme le lieu des relations familiales et amicales. Le jardin, premier espace abouti, est un lieu symbolique de la vie après la maladie.

Les habitants-malades acquièrent des compétences voire une expertise dans la réalisation des travaux mais aussi dans leur capacité d'identification des besoins, de traduction en solutions adaptées et d'anticipation. Cette expertise peut être valorisée par l'octroi de conseils à l'entourage sur l'aménagement du domicile :

Christine : *maintenant quand on a des amis qui font construire on leur dit toujours : « prévoyez une chambre en bas ». C'est tellement important, des toilettes et une chambre en bas.*

L'un des facteurs déterminants de cette logique est la perte de mobilité qui va jusqu'à l'identification d'un handicap – pérenne ou amené à s'accroître – et face auquel le domicile n'est plus adapté – ou ne le sera plus dans un avenir proche. On peut faire l'hypothèse que les travaux qui relèvent d'une anticipation sont favorisés aussi par le vieillissement, indépendamment du contexte de la maladie. Certains habitants-malades rencontrés avaient déjà réalisé des travaux dans cette perspective :

Épouse aidante de Jean-Paul : *On avait anticipé les évacuations [au rez-de-chaussée] au cas où on en aurait eu besoin quand on serait vieux, mais il a fait une marche.*

Si la logique d'équipement se déploie plutôt à court ou moyen terme, la logique de reconstruction prend sens sur le long terme et concerne des habitants-malades qui adoptent un comportement d'anticipation vis-à-vis de l'avenir. L'expression « *épée de Damoclès* » pour qualifier le risque de rechute d'une maladie ou de dégradation de l'état de santé dans l'avenir traduit cet état d'alerte des habitants-malades qui se répercute sur leur gestion de la santé habitée :

Florence : *On aurait aimé avoir une chambre au rez-de-chaussée et on n'a pas pu, faute d'argent. On s'est dit que si dans deux ans, par exemple, je peux réemprunter ou si ma mère peut me prêter de l'argent, on fera quelque chose en termes d'accessibilité. On est encore plus conscients que ça peut arriver vite, c'est l'épée de Damoclès, de toute façon on le sait.*

L'extrait ci-dessus indique également un autre facteur déterminant de cette logique : celui de la capacité de financement conditionnée par les ressources propres, l'aide des proches, la capacité d'emprunt ou l'obtention de subventions par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) par exemple. Comme dans le cas de la logique d'équipement, les proches conseillent, réalisent et/ou financent les travaux. De plus, même s'ils valorisent leur capacité d'action autonome, certains habitants-malades et leurs proches expriment un besoin d'accompagnement spécifique dans la réalisation des travaux dans le contexte de la maladie longue :

Époux aidant de Florence : *Vous êtes à ce moment-là en travaux. Vous vous dites que ça crée forcément des contraintes sur la façon dont vous envisagez les travaux. Du coup, pourquoi on ne pourrait pas imaginer une sorte de service qui compense et qui permet d'amener des éléments qui ne sont plus gérables parce qu'il y a une autre situation à gérer en parallèle en fait [la maladie].*

Intervieweur : *Un accompagnement ?*

Époux aidant : *Un accompagnement. Une mise à disposition, voilà, des choses, de services particuliers.*

Cette logique d'action rend compte de la tension que rencontrent les habitants-malades dans le contexte de la santé habitée, entre autonomie et dépendance à la fois matérielle et relationnelle.

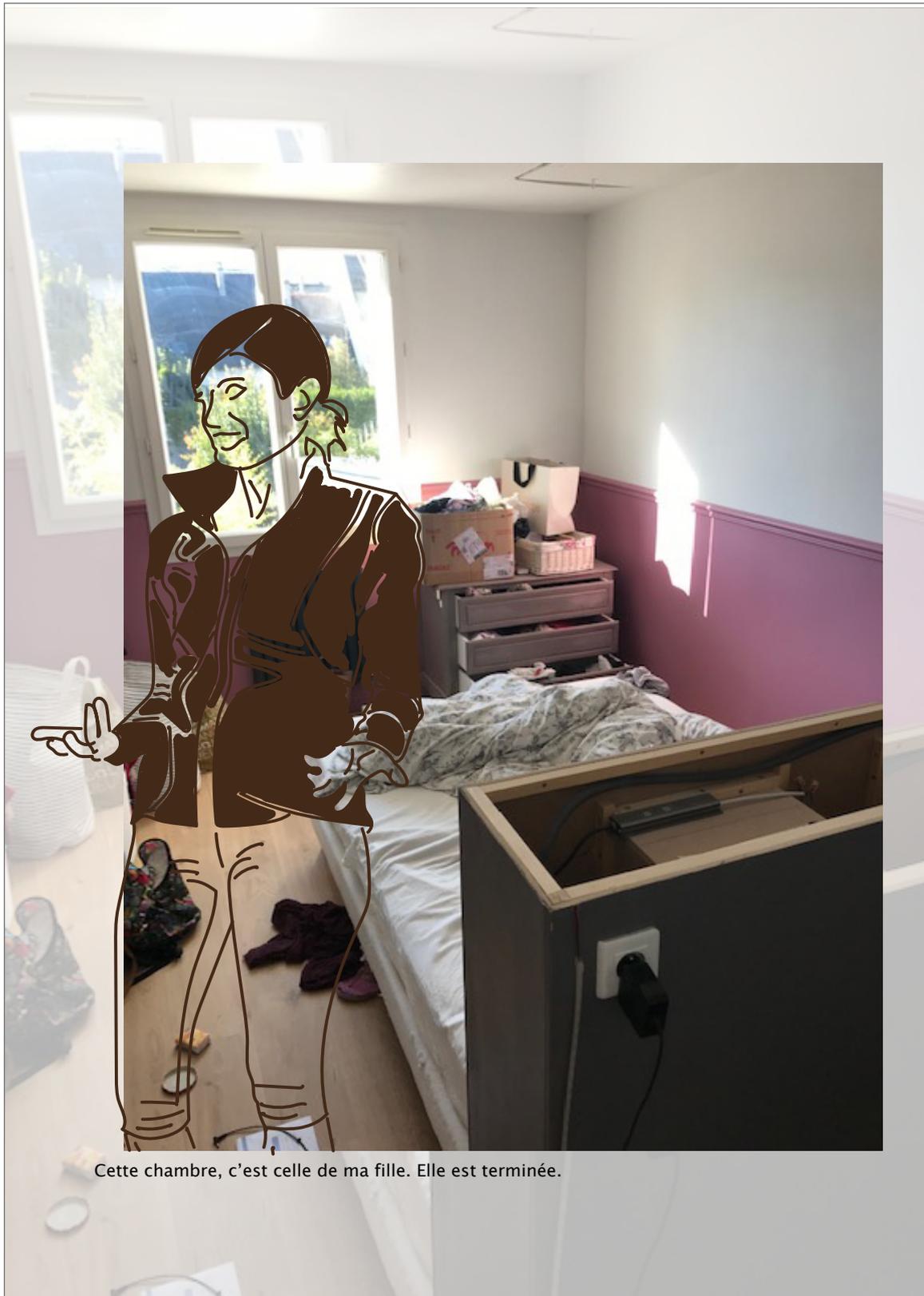


Image 24 : Les travaux qui ne s'arrêtent jamais (Florence).

Déménager : la matérialisation d'une quête de renouveau

Au cours de leur trajectoire, certains habitants-malades envisagent de déménager et d'autres déménagent effectivement. Plusieurs éléments déclencheurs, à la fois matériels, relationnels et symboliques expliquent cette logique. En premier lieu, le déménagement répond à une contrainte matérielle et fonctionnelle d'inadaptation du domicile :

Ève : *J'ai déménagé parce que je n'arrivais plus à sortir et à entrer dans la baignoire.*

Christine : *En fait on n'a pas encore décidé d'une manière franche et définitive si on restait dans cette maison ou pas. (...) Acheter autre chose, aller ailleurs et trouver une maison qui soit adaptée, et qu'il n'y ait pas besoin d'adapter (...) On va forcément choisir déjà quelque chose qui est semi-adapté. Enfin, quelque chose qui est déjà mieux qu'ici.*

Ensuite, le déménagement fait sens lorsque les habitants-malades souhaitent se rapprocher géographiquement de leurs aidants familiaux. Dans le cas ci-dessous, une jeune femme et sa mère se rapprochent progressivement avant de finalement cohabiter face à la dégradation de l'état de santé de l'une d'entre elles :

Ève : *Moi, je n'habitais pas là. J'étais indépendante. Avant de tomber malade. Ma maman est venue habiter un peu pour moi. Et petit à petit, je me suis installée là. Ça a été progressif. Ça a suivi la progression de ma maladie.*

Enfin, le déménagement permet de marquer une rupture dans sa trajectoire d'habitant-malade. Il peut alors symboliser soit l'acceptation de son statut d'habitant-malade et des besoins spécifiques associés en termes d'habitat, soit un nouveau départ vis-à-vis d'un ancien foyer qui incarnait l'épisode de la maladie grave :

Hélène : *J'avais l'impression que pour moi, le cancer, c'était aussi l'appartement, à la fois où mon fils était né, mais aussi où j'avais été malade, j'avais traversé la maladie. Dans ce nouveau lieu [où j'ai déménagé], j'ai quand même eu des traitements, mais pas pareil.*

Dans la suite de l'entretien, cette femme interviewée précise les enjeux de son déménagement. Elle explique que la menace de la récurrence du cancer pèse sur son moral et qu'elle cherche à retrouver une part d'insouciance vis-à-vis de l'avenir. Cette quête de « renouveau » va de pair avec la quête d'un « nouveau lieu » :

Hélène : *Je crois qu'il y a aussi quelque chose qui s'est passé pour moi dans la capacité à quitter [mon ancien logement], et finalement à m'éloigner de [cette ville]. C'était aussi de pouvoir avoir un nouveau lieu, de pouvoir se dire : « allez, ce lieu, il est un peu plus neutre. C'est un lieu où on fait plus. Le lieu de la guérison ». (...) Un peu de renouveau. C'est-à-dire, chercher le renouveau ailleurs.*

La matérialisation du renouveau par le déménagement permet d'ouvrir des perspectives d'avenir :

Hélène : *On ne change pas de domicile à chaque fois qu'on traverse une maladie, j'imagine. Mais en tout cas, pour nous, ça a été de dire : « on change complètement, mais pour réécrire autre chose ».*

Pour mettre en œuvre la logique de déménagement, les habitants-malades font cependant face à des difficultés pour trouver un logement parfaitement adapté à leurs besoins. Ils expriment en effet pour certains une multiplicité de critères en termes d'accessibilité notamment :

Marie-Paule : *C'était un peu compliqué, beaucoup de [logements] ne répondaient pas justement aux critères, c'est-à-dire que souvent, vous avez 3-4-5-6 marches. Vous pouvez avoir un appartement merveilleux, rez-de-chaussée magnifique et tout, mais les six marches, c'est rédhibitoire. Souvent, les marches sont assez hautes d'ailleurs. Donc, c'est compliqué.*

Face à ces difficultés, les habitants-malades expriment des attentes d'accompagnement et d'accès à l'information sur la localisation des logements adaptés.

3. Conclusion: les habitants-malades adaptent et s'adaptent

Pour continuer à faire corps avec leur chez-soi malgré l'épreuve de la maladie, les habitants s'adaptent autant qu'ils adaptent leur domicile. Leur engagement dans un processus de transformation du foyer est favorisé par l'identification de contraintes voire de risques : lorsque la mobilité ou les tâches quotidiennes deviennent difficiles à réaliser, une perspective de changement a tendance à émerger. Ce changement s'opère alors sous contraintes d'information, de financement ou encore de ressources relationnelles.

Le processus d'adaptation prend différentes formes et évolue au cours de la trajectoire des habitants-malades. L'adaptation ne se traduit pas nécessairement par un changement matériel et peut ne concerner que certains espaces. La variabilité des modes d'adaptation s'explique par des facteurs contextuels relatifs au parcours de l'habitant-malade (sa pathologie et son évolution notamment), à sa relation à l'autre mais aussi à la relation préexistante vis-à-vis de son logement (en termes d'attachement par exemple). Ces facteurs structurent l'ampleur des changements envisagés et peuvent donner lieu à une transformation radicale de certains espaces afin de s'adapter à une perte de mobilité importante, ou d'y stocker un dispositif médical encombrant, ou *a contrario* à une sanctuarisation d'autres espaces afin de préserver leur fonction et leur sens originels. Cinq logiques ont pu être distinguées : la sanctuarisation, la réorganisation, l'équipement, la réalisation de travaux et le déménagement.

Cette deuxième partie a aussi permis d'identifier quatre dimensions du chez-soi à prendre en compte pour comprendre la logique d'action des habitants-malades. Ainsi, l'adaptation du domicile est envisagée au prisme des dimensions fonctionnelle, relationnelle, symbolique et stratégique du chez-soi. Les habitants agissent en fonction de leur perception de l'utilité et du sens du chez-soi dans le contexte de la maladie. L'utilité et le sens correspondent à la réalisation des activités quotidiennes (dimension fonctionnelle) mais aussi au développement de relations inédites avec les soignants et à la reconstruction de relations avec les proches (dimension relationnelle), à l'investissement émotionnel et imaginaire (dimension symbolique) et à la capacité à mobiliser et à coordonner des moyens afin d'atteindre ses objectifs personnels (dimension stratégique).

Les individus ne verbalisent pas toujours les causes de changement et ces quatre dimensions ne sont pas directement explicitées. Cette deuxième partie met en évidence l'intérêt d'une méthodologie mêlant l'entretien semi-directif, l'observation ethnographique et le relevé de plan pour révéler ces enjeux. Ce sont les études du comportement, des justifications orales et du contexte matériel menées de front qui permettent de mettre au jour la diversité des logiques d'action et d'en décrypter les ressorts. De plus, cette méthodologie rend compte du caractère dynamique de la santé habitée : les enjeux évoluent au cours de la trajectoire, les quatre dimensions peuvent entrer en contradiction et les logiques d'action visent finalement à résoudre ces glissements et tensions.





Des lieux et des objets modelés par les logiques d'action des habitants-malades et de leurs cohabitants

On a pu constater que lorsque la maladie arrive, les habitants-malades et leurs proches développent des logiques spécifiques pour répondre à l'émergence de nouvelles problématiques. Ils cheminent, de manière non linéaire, afin de s'adapter à une situation inédite et imprévue. Dans cette trajectoire, le domicile joue un rôle déterminant pour accueillir le combat contre la maladie, stocker et faire transiter les traitements mais aussi recevoir les soignants et les proches. Pourtant, lorsque la maladie fait intrusion, le chez-soi n'est pas d'emblée prêt à répondre à tous ces enjeux. Le chez-soi peut même dans un premier temps être presque hostile du fait d'un manque de confort. C'est le cas pour Florence qui a vu surgir la maladie alors que son domicile était en travaux :

Florence : *Je n'étais pas dans le confort, parce qu'on avait entamé des travaux avant qu'on découvre ma maladie. Et donc ma maladie nous a surpris dans un état de la maison qui devait être transitoire et qui... a un peu plus duré.*

Cette dernière partie propose d'interroger plus spécifiquement le rôle joué par les lieux et les objets dans cette dynamique, et de quelle manière ces derniers sont modelés par les différentes logiques des habitants. Les habitants-malades composent avec l'existant, le recomposent et parfois en détournent le sens ou la fonction. On appréhende le foyer non seulement comme un espace fonctionnel mais aussi comme un espace symbolique où le sens des lieux et des objets peut évoluer. Ces derniers sont parfois réinvestis émotionnellement et symboliquement lors du retour au domicile, notamment lorsqu'ils répondent à l'enjeu de convalescence et accompagnent les habitants-malades dans la reconstruction identitaire et l'apprentissage des nouveaux rôles domestiques.

1. Des habitants-malades et des cohabitants-aidants qui composent avec la situation et bricolent des solutions

Lorsqu'ils composent avec l'intrusion de la maladie dans le chez-soi, les habitants-malades sont amenés à recomposer le sens de certains objets et lieux. Certains voient leur fonction diversifiée (le lit n'est plus uniquement associé au repos mais aussi au soin et à la toilette par exemple) tandis que d'autres la voient détournée. C'est notamment le cas des cartons qui deviennent des étagères, ou du bureau qui devient progressivement un espace de stockage pour la table de kinésithérapie dans le cas de Jérôme ou les médicaments pour Marie-Paule.



Image 25 : Jérôme construit un mobilier imaginaire temporaire avec les matériels nécessaires pour sa cure. Les traitements sont situés sur et à côté de la table où se fait la préparation.



« J'ai chiné cette petite table à roulettes dont le design est des années 70. Elle permet de naviguer avec le matériel d'aide respiratoire (aspiration). Elle est très jolie, très pratique ».

Image 26 : Dans le cas de Jean-Paul, plusieurs objets voient leur fonction détournée dans le contexte de la maladie : le lit devient un objet de soin et de toilette, et la table à roulettes est utilisée pour naviguer avec le matériel d'aide respiratoire dans le salon.

La transformation du sens n'est cependant ni linéaire ni uniforme. En effet, d'autres espaces et objets sont sanctuarisés par les habitants-malades afin de ne pas en déformer le sens ordinaire. Comme évoqué précédemment, l'enjeu est alors de préserver le foyer de la maladie, avec l'espoir qu'il pourra retrouver son apparence mais aussi son sens originel après la guérison.



Quand mes parents sont décédés tous les deux. Bon Dieu il y avait du linge, il y avait des draps, des couvertures, etc. On ne va quand même pas bazarder tout ça ? Il y a des moments eh ben je m'assois là, et je réfléchis (rires). De toute façon, je n'ai pas encore trouvé la solution pour un système de rangement. Des étagères, faire une penderie ? J'avais pensé à acheter une deuxième penderie. Mettre des étagères derrière le canapé là-bas, mais je ne pourrais pas y accéder.

Image 27 : Les traitements stockés dans des cartons sont mêlés à d'autres éléments de la vie quotidienne tels que le linge de lit ou les vêtements, s'intégrant dans une forme de rangement à la fois vivante, accessible et visible (Eudes).

2. « Ça se passera toujours dans la chambre » : des espaces pour prendre soin de soi

Nous l'avons développé précédemment, la fonction principale du chez-soi pour les habitants-malades est d'accueillir la convalescence et le combat contre la maladie. Pour répondre à cet enjeu, c'est la chambre et le lit qui sont les espaces les plus investis. Cet investissement est à la fois fonctionnel mais aussi symbolique et émotionnel dans la mesure où c'est dans la chambre que les habitants-malades récupèrent ou voient leur état se dégrader. Chez certains habitants-malades, le lit qui accueille le repos, les soins (notamment lorsque l'on veut protéger les proches et le reste du chez-soi de l'intrusion de la maladie et des soignants), la toilette (notamment lorsque la salle de bains n'est pas adaptée ou en cas de perte de mobilité), le travail professionnel ou scolaire (faire les devoirs dans son lit) ou encore le divertissement (pour regarder des films ou lire).

Florence : *[Les soins infirmiers], c'était dans la chambre puisque de toute façon je ne pouvais pas trop me lever.*

Mère aidante d'Ève : *Maintenant la toilette se fait au lit. (...) Ce n'est plus possible. Elle ne se tient plus.*

Hélène : *[Les soins], ça se passait toujours dans la chambre. D'abord parce que c'est le seul endroit où il y a un endroit pour s'allonger correctement et où c'est un peu caché. Et je suis en train de réaliser en vous le disant que même ici, alors qu'on a quand même un canapé qui se déplie, l'infirmière vient aussi dans la chambre.*

C'est donc dans la chambre que les habitants-malades passent la plus grande partie de leur temps en dehors des périodes d'hospitalisation. L'investissement de la chambre peut être associé à un risque perçu d'enfermement et à la symbolique du handicap, de la dépendance, voire de la mort. Dans ce contexte, la chambre n'est pas appréhendée comme un îlot déconnecté du reste du chez-soi : elle doit à la fois être un espace sanctuarisé qui préserve le calme et l'intimité de l'habitant-malade mais aussi être connectée à d'autres espaces permettant de maintenir un sentiment de mobilité et d'ouverture sur le monde extérieur. Le salon remplit cette fonction dans l'extrait ci-dessous :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Il n'est dans la chambre que le soir. Dans la journée, on sort ou il est dans la salle à manger, on ne se cantonne pas au domicile à cause du handicap.*

L'apparence de la chambre évolue au rythme de sa transformation fonctionnelle. Face à l'intrusion de ces objets médicaux, certains habitants-malades cherchent cependant à préserver l'hospitalité et la personnalisation de cet espace intime, notamment par le biais de la décoration.

Le matériel médical (le déambulateur ou le fauteuil notamment) figure parfois parmi les premiers objets avec lesquels on interagit le matin :

Christine : *Le matin, je me lève, je vais aux toilettes et il est là, je l'attrape facilement.*

L'usage de ces objets qui incarnent la maladie varie en fonction de leur praticité et de leur possible intégration dans l'espace domestique. Dans l'extrait ci-dessous, l'acquisition d'un fauteuil plus ergonomique va de pair avec un usage accru et des bénéfices considérables au quotidien :

Épouse aidante de Jean-Paul : *Il est bien assis, il n'a pas de rougeur, pas d'escarres (...) Pousser et tirer l'ancien fauteuil me faisait mal aux épaules (...) [Avec le nouveau fauteuil] on souffre moins. Il nous donne un peu de joie de vivre parce qu'on peut aller un peu partout.*

A contrario, certains équipements médicaux – dans ce cas un lève-malade – ne trouvent pas leur place au sein du chez-soi, tant matériellement que symboliquement :

Mère aidante d'Ève : *Avant, on avait un lève-malade, mais alors quelle histoire pour s'en servir (rires). C'est plus facile à bras et ça va beaucoup plus vite. En fait, dans le lève-malade, il y a la toile, il faut la glisser sous les fesses. Après, tout accrocher. (...) Et puis ça prend une place. Ce n'est pas facile. À côté du lit, on n'a plus de place pour bouger. On l'avait utilisé quelques fois, mais je l'ai redonné, j'ai dit « bon je vais la soulever maintenant ».*

Dans le cas de notre échantillon, la chambre est l'espace où l'on prend soin de soi. Il est à noter que la salle de bains est également perçue comme un lieu pour prendre soin de soi, mais qu'elle est parfois moins investie dans la mesure où elle incarne plus souvent les entraves et la perte de mobilité.

3. « C'est ma pièce » : des espaces refuges

La diversité des fonctions remplies par la chambre et le lit renforce le besoin d'avoir un lieu à soi au sein de l'espace domestique¹.

Mère aidante de Guillaume : *La chance c'est qu'ils ont chacun une chambre. (...) Sinon ça aurait été plus compliqué à gérer, je pense. Même en termes d'hygiène et de santé.*

En effet, certains habitants-malades ressentent une grande vulnérabilité lorsque la maladie et les soignants font intrusion dans leur espace intime, et éprouvent alors le besoin de pouvoir s'appuyer sur des objets ou des espaces qui vont préserver la sécurité ontologique :

Hélène : *Je trouve ça toujours difficile qu'il y ait quelqu'un chez soi qu'on ne connaît pas. Mais en plus on se déshabille devant cette personne, dans une relation de soins intimes, on fait une confiance absolue au gars qui va venir nettoyer la cicatrice pour que tout se passe bien. Je trouve qu'on est d'une vulnérabilité importante à ce moment-là. Et du coup, ça crée l'espace d'un instant un lien où on est obligée d'être dans la confiance. En même temps, on est chez soi.*

Aménager et décorer sa chambre en fonction de ses goûts permet de continuer à faire corps avec le chez-soi, de s'y affirmer en tant qu'individu et par suite de s'y sentir en sécurité. Avec l'expression « *ma chambre, c'est tout* », l'extrait d'entretien ci-dessous souligne les enjeux identitaires associés à cet espace, notamment dans le contexte d'une perte de mobilité quasiment totale qui entraîne l'affaiblissement des relations sociales et des activités de loisirs en dehors du domicile :

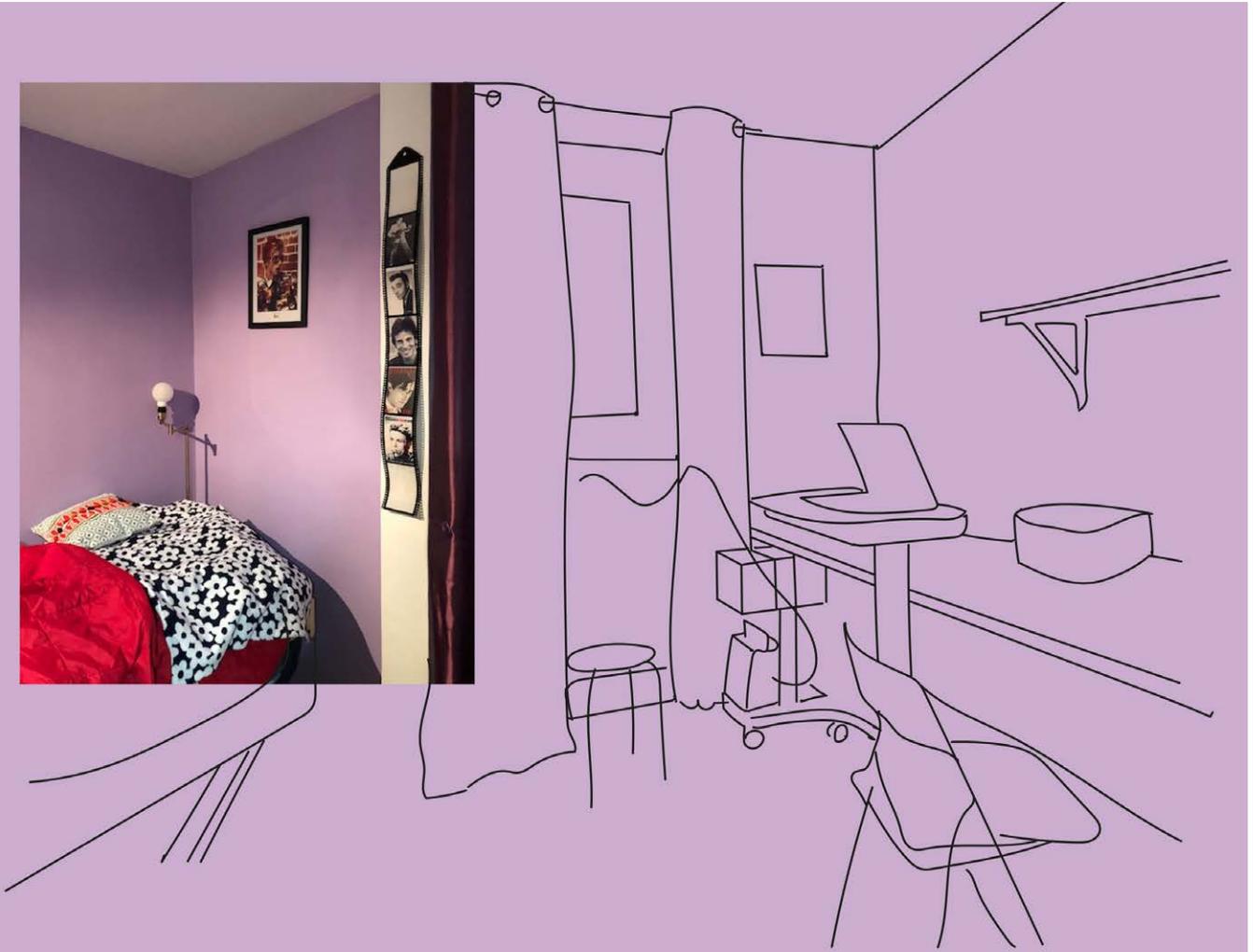
Ève : *Déjà la pièce où vous êtes, c'est ma pièce. C'est-à-dire que j'ai décidé qu'elle représente mon univers. C'est-à-dire des photos et musiques, une table que j'ai choisie, la verte. Le papier, je l'ai choisi.*

Intervieweur : *Est-ce qu'il y a aussi des objets qui sont importants dans cette pièce ?*

Ève : *Tous les CD. Auxquels je tiens vraiment ! Sinon les objets et mes fringues. Ma chambre, c'est tout.*



***La pièce où vous êtes, c'est ma pièce.
J'ai décidé qu'elle représente mon univers. [...]
Ma chambre, c'est tout.***



C'est ma pièce. J'ai décidé qu'elle devait représenter mon univers.. J'ai choisi mes photos, ma table verte, la couleur du papier peint et ma musique ...David Bowie, Dépeche Mode, Kraftwerk (la musique électronique) et Johnny. Je fais partie de ceux qui disent que c'est le meilleur interprète français qu'on ait eu. Je suis vraiment attachée à mes objets et mes fringues.

Image 28 : Ève a choisi les objets et les mobiliers, et aménagé sa chambre pour créer son univers dans l'appartement de sa mère.

À travers la personnalisation, les habitants-malades rendent compte du sentiment de sécurité octroyé par ce qui nous est propre et familier.

Marie-Paule : *[Le lit] c'est Ikea, c'est moi qui lui avais acheté ça il y a 3-4 ans, et [ma fille] se sent bien rassurée. Elle me dit : « mon petit lit, je suis bien à l'abri, il y a les tiroirs dessous ».*

Certains objets refuges symbolisent le combat contre la maladie. C'est particulièrement visible dans le cas d'un habitant-malade enfant qui s'est entouré de jouets protecteurs mais aussi exutoires :

Mère aidante de Guillaume : *Au début de la première année, c'était la folie des Pokémon, il ne quittait pas ses grosses cartes Pokémon super fortes parce que pour lui, je pense que ça le protégeait. (...) Donc il est allé à l'hôpital avec les cartes Pokémon. (...) Son rêve c'est de rencontrer des ninjas. Il s'est vraiment réfugié, tu vois les armes, les gros Pokémon. (...) Et quelque part, c'était ses défenses. Il prenait un gros nounours, il disait c'est la maladie, il tapait dessus.*



Lui : J'ai appris à voler avec le Gloster Meteor. En 1950, c'était l'avion le plus moderne et le plus rapide. En dessous c'est un Gloster Meteor MK7. On a volé des heures là-dessus. J'étais militaire, pilote dans une unité spéciale. On n'avait pas d'état civil et j'étais souvent en tenue de civil comme les touristes. Je partais le matin, je ne revenais pas toujours le soir.
Elle : Un soir il m'a dit, il y a un collègue qui arrose ses galons alors je viendrai un peu plus tard. Dix jours après, il n'était toujours pas là. Il était parti en Allemagne ou je ne sais où.

Image 29 :
Les éléments de l'histoire professionnelle sont affichés dans le domicile, souvenirs de la vie avant la maladie (Eudes).

4. « Tu ranges là où tu as de la place » : des espaces pour s'organiser

Comme développé précédemment, le domicile devient une véritable plateforme logistique où transitent et sont stockés une diversité de traitements et matériels médicaux. Si l'enjeu de prendre soin de soi était centré sur un espace particulier – la chambre – on observe au contraire que la problématique logistique contamine quant à elle une diversité de lieux : la cuisine, la salle de bains, le salon, la cave ou encore le bureau. Le domicile devient, par défaut, un lieu de stockage. Les habitants-malades ont tendance à faire avec les espaces de rangement existants, ce que résume l'un des interviewés par l'expression : « tu ranges là où tu as de la place » (Jérôme).

Armoires, placards, tiroirs et même réfrigérateur sont investis, avec des logiques de hiérarchisation des espaces de rangement en fonction de la fréquence d'utilisation ou des quantités nécessaires (ranger à une portée immédiate pour un usage quotidien et entreposer à distance les réserves par exemple) :

Mère aidant d'Ève: *Je range les médicaments qu'elle prend en cuisine, il y a une petite boîte ici, sur le bureau. Et puis, je mets la réserve des pansements dans cette étagère. (...) Pour la réserve de changes, bon là j'ai une petite partie. Mais j'ai une cave en bas. Donc je commande par dix paquets par exemple. Je suis tranquille deux mois.*

La place des dispositifs les plus encombrants varie en fonction de la logique propre à chaque habitant et de la fréquence d'utilisation. Certains peuvent être stockés à vue, comme dans le cas du matériel de stérilisation qui reste sur le plan de travail à côté de l'évier, tandis que d'autres sont progressivement exclus de l'environnement visible et relégués à la cave par exemple.

Jérôme: *[Le matériel de stérilisation] ce n'est pas simple de le ranger.*

Mère aidant d'Ève: *Avant, on avait un MOTMed [vélo thérapeutique fixe et motorisé]... On l'a descendu à la cave parce que tu ne t'en sers plus. (...) Je ne me rappelle plus pourquoi on avait arrêté. Je l'avais mis devant la fenêtre, mais c'est un petit peu gênant. C'est pour ça que je l'ai descendu..*

**La problématique logistique « contamine »
quant à elle une diversité de lieux : la cuisine,
la salle de bains, le salon, la cave ou encore le bureau.**

5. « On n'était pas plus têtê que ça, mais quand on est obligés » : des objets échappatoires

La temporalité de la maladie longue implique de longues phases d'alitement où l'habitant voit sa mobilité réduite. Comme évoqué précédemment, ces moments peuvent générer de l'ennui, de l'angoisse ou au contraire être perçus comme des opportunités d'introspection. Pour occuper leur temps dans l'espace domestique, des objets passe-temps sont mobilisés (livres et écrans notamment) :

Hélène : *Quand j'étais obligée de rester chez moi, je bouquinais beaucoup, j'essayais de regarder des films. Enfin, j'essayais de m'occuper le plus possible, parce que laisser la place à l'ennui, pour moi, c'était aussi laisser la place aux angoisses qui pouvaient venir à ce moment-là me titiller. Donc, j'essaye de faire gaffe [ici aussi].*

Florence : *Quand je ne pouvais pas me lever, on s'est fait toutes les séries, on s'est fait Game of Thrones (...) On n'était pas plus têtê que ça mais quand on est obligés...*

Les objets passe-temps visent à combler l'ennui mais représentent aussi une échappatoire vis-à-vis d'un quotidien rythmé par la maladie.

Guillaume : *Je regardais la têtê pour me relaxer. (...) Je matais la têtê, ça m'occupait, ça nous évite de penser à ce qui nous rend triste du coup, même s'il n'y a rien de très amusant à la têtê, j'ai le Netflix.*

Mère aidante : *Donc il y a un vrai isolement quand même hein.*

Guillaume : *Du coup j'ai beaucoup regardé la têtê.*

Mère aidante : *Oui, oui, il a beaucoup joué, il a beaucoup regardé la têtê. Ce n'est pas super, mais c'était vraiment une espèce de refuge pour lui, que ce soit à l'hôpital ou à la maison. Quand il n'avait plus envie de penser à tout ça.*

Tous les habitants-malades ne s'ennuient pas chez eux. C'est le cas d'une jeune femme dont la mobilité a quasiment disparu et qui reçoit de nombreux soins tout au long de la journée :

Ève : *Je m'occupe très bien à la maison. Notamment, j'ai un logiciel qui me permet d'utiliser l'ordinateur. (...) En fait, au cours de la journée, je n'ai pas tant de temps que ça à moi parce qu'avec les toilettes, les changes, ça prend pas mal de temps. C'est en général ce que les gens ont du mal à comprendre. Mais beaucoup pensent que, que je m'ennuie, que j'ai trop de temps. Alors moi, je n'en ai jamais assez de temps, pour être sur mon ordi.*

Face à un emploi du temps particulièrement contraint, le temps passé sur l'ordinateur, bien que réduit, représente une occasion de mettre à distance la maladie pour se centrer sur soi et ce que l'on aime. Afin de répondre à cet enjeu, l'ordinateur doit être adapté dans le contexte d'un handicap lourd.

Intervieweur : *Quand vous vous mettez à l'ordinateur, comment est-ce que vous faites ? Est-ce qu'il vous manquerait quelque chose face à un clavier, face à un écran ? Vous commandez tout à la voix ?*

Ève : *Ce n'est pas à la voix. C'est les mouvements de la tête, droite, gauche. La souris virtuelle suit les mouvements de ma tête.*

Avec ces objets échappatoires, l'enjeu est donc non seulement d'avoir un espace pour soi (par exemple sa chambre) mais aussi un temps pour soi.

6. « Au moins ici, il y a une porte ouverte sur l'extérieur » : des espaces pour s'extérioriser

Le cas de l'ordinateur et de la consultation quotidienne d'internet évoqué ci-dessus illustre la tension qui réside entre le besoin de se recentrer sur soi mais aussi de maintenir une ouverture à la fois relationnelle et informationnelle vers le monde extérieur².

Avec internet, plusieurs habitants-malades s'informent – notamment sur la maladie et les traitements – mais créent aussi des liens avec des pairs (en participant à des communautés en ligne de malades par exemple).

Dans le cas de l'habitante-malade ci-dessous, la recherche d'information chez soi sur internet a été l'occasion de mettre à distance le discours médical et de décider d'arrêter la prise d'un traitement adjuvant. En tant qu'espace ouvert sur l'extérieur, le chez-soi renforce ici l'indépendance vis-à-vis de l'hôpital et de ses acteurs :

Florence : *Si j'ai arrêté [le traitement adjuvant], c'est aussi parce que mon cancer a été pris à temps, très tôt. Donc, je suis allée voir un peu tout sur internet. Je regarde tout, les deux côtés de tout ce que disent les gens.*



La vue de la salle à manger sur la Saône et les montagnes en contrebas facilite l'attente.

Certains espaces incarnent cette ouverture, notamment les fenêtres du domicile, les lieux de transition vers l'extérieur (les halls d'immeuble ou l'entrée des maisons) et des espaces annexes (cabinet du kinésithérapeute, magasins de proximité). Ces espaces prolongent le chez-soi mais aussi l'environnement de l'habitant-malade, en créant des zones de répit symboliques où l'on met à distance la maladie :

Hélène : *C'était plus facile ici. Au moins, parce qu'il y a une porte ouverte sur l'extérieur.*

Image 30 : L'ouverture de cette maison sur l'extérieur a été un facteur du choix de la maison pour Hélène, pour aider à faire face au sentiment d'isolement et d'ennui et pour incarner la phase de guérison.

Dans le cas de maladies invalidantes ou dans les phases de grand affaiblissement, le processus d'extension du chez-soi est limité. Il peut par exemple aller uniquement de la chambre vers le salon :

Hélène : *Il y a eu des moments où c'était compliqué. Et il y a eu des moments où je réalisais que je m'ennuyais chez moi. Moi, par exemple, dès que je pouvais sortir de mon lit et de ma chambre, j'allais dans le salon.*

À l'échelle relationnelle, certains objets permettent de s'ouvrir vers l'autre malgré le handicap. Dans le cas présenté ci-après, malgré l'impossibilité de dialoguer verbalement, la télévision permet de passer des moments de co-présence, et les abécédaires ou la tablette Tobii avec commande oculaire permettent de communiquer.

[Extrait de relevé d'entretien]

Le mari tétraplégique a un regard affolé au début de l'entretien. Il ne comprend pas l'objet de notre présence. Son épouse lui demande ce qui ne va pas. Il ne parle pas. Elle le comprend *via* ses ressentis, l'abécédaire et la tablette Tobii. Au cours de l'entretien, la situation est plus détendue. Par exemple, il rit lorsque son épouse raconte qu'elle « débarque » avec son relax pour regarder la télé à côté de lui. Plus tard, elle précise :

Épouse aidante : *On est un couple assez fusionnel. J'aime bien aller mettre ma tête à côté de lui sur l'oreiller même si c'est un peu difficile avec les barrières.*

Pour créer ou maintenir le lien, certains espaces collaboratifs sont investis et notamment la cuisine. Comme on l'a évoqué précédemment, les contraintes physiques enjoignent certains habitants-malades à davantage collaborer avec leur conjoint lors de la préparation des repas par exemple.

Avec internet, plusieurs habitants-malades s'informent – notamment sur la maladie et les traitements – mais créent aussi des liens avec des pairs.

7. Conclusion : Quand la maladie fait émerger une nouvelle typologie d'espaces

Cette dernière partie a permis de faire émerger une typologie d'espaces en fonction de leur utilité, et du sens qui leur est associé dans le contexte de la maladie. On notera notamment la cristallisation de l'attention autour :

- des espaces collaboratifs qui illustrent la négociation et la redéfinition des rôles de chacun tels que la cuisine ;
- des espaces affectifs soumis à une tension entre sanctuarisation et transformation tels que la chambre ;
- des espaces de loisirs et de lien vers l'extérieur tels que le salon, le hall ou les fenêtres, soulignant la dualité entre besoin de se recentrer sur soi et de se protéger d'une part, mais aussi besoin de s'ouvrir au sein d'un espace qui reste privé d'autre part ;
- des espaces déspecialisés (qui voient leur fonction détournée tels que le bureau lorsqu'il devient un lieu de stockage des médicaments et dispositifs médicaux au même titre que d'autres affaires personnelles).

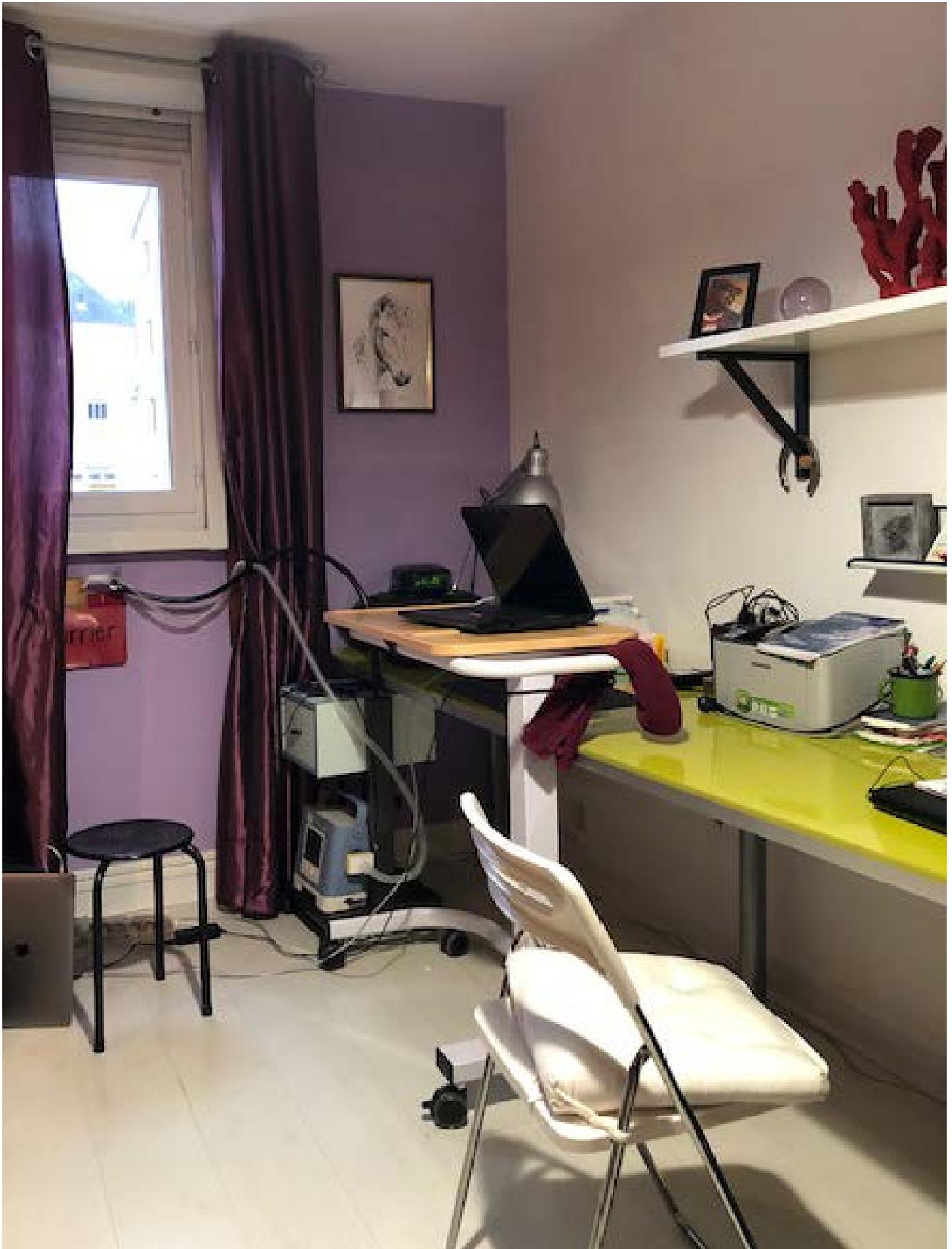
Au sein de cette typologie, la chambre joue un rôle central en termes identitaires. Ce constat rejoint celui de Colette Eynard dans ses travaux sur les représentations associées à la chambre dans le contexte du vieillissement³. La chambre évoque traditionnellement le lieu où nous nous retirons, où l'on peut être soi-même, « sans autres témoins que ceux qu'il a choisis » tandis que le reste de la maison peut plus facilement être dévolu à la vie familiale, sociale ou professionnelle. L'auteur montre que même lorsque les habitants vieillissent et voient leur autonomie et leur état de santé se dégrader, la chambre conserve aussi longtemps que possible son caractère inviolable.

La perspective historique permet d'affiner notre compréhension du sens des lieux et des objets. Cette troisième partie a par exemple mis en évidence une tension associée à la salle de bains dans le contexte de la maladie : à la fois comme un lieu intime où l'on prend soin de soi mais aussi comme un lieu qui incarne les contraintes et l'inadaptation du domicile lorsque les habitants rencontrent des difficultés pour se laver par exemple. Une perspective historique peut éclairer ce constat. Monique Eleb décrit le rétrécissement de la surface des salles de bains au cours du XX^e siècle (divisée par deux par rapport au XIX^e siècle), réduisant par suite les possibilités de s'y mouvoir. Depuis le début des années 2000, la législation pour les personnes à mobilité réduite tend à accroître la taille des salles de bains afin de permettre la rotation des fauteuils roulants et à favoriser des aménagements plus accessibles tels que les douches de plain-pied. Plusieurs contraintes persistantes sont décrites par Monique Eleb concernant la salle de bains contemporaine : le manque de luminosité, d'aération et de rangements (Monique Eleb, *Les 101 mots de l'habitat à l'usage de tous*, Archibooks, 2015).

Si les lieux et les objets sont modelés par l'intrusion de la maladie, le rapport des habitants-malades à ces entités et les logiques d'action qui en découlent devraient donc être appréhendés en tenant compte de leur histoire à l'échelle individuelle mais aussi de leur sens à l'échelle de la culture partagée autour de l'habitat.

NOTES

1. Le besoin de trouver un temps et un espace à soi au sein du domicile et les manières de répondre à ce besoin ont été analysés lors du chantier de recherche LEROY MERLIN SOURCE « Mon petit coin, à la recherche d'un espace de répit dans le logement » mené par Marine Morain (le rapport est consultable en ligne : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/mon-petit-coin-a-la-recherche-dun-espace-de-repit-dans-le-logement/>).
2. Sur cette fonction d'internet, on pourra consulter le travail de Sarah Gallez et Claire Lobet sur la manière dont les individus peuvent se « construire un autre chez-soi » en ligne. Les auteurs ont réalisé une recherche ethnographique auprès de jeunes, appréhendant internet comme un nouvel espace d'expérimentation sociale leur permettant de se définir et de définir le monde qui les entoure. (Gallez, S., Lobet-Maris, C., « Les jeunes sur Internet », *Communication* [En ligne], Vol. 28/2 | 2011, mis en ligne le 27 juillet 2011, consulté le 15 octobre 2019. <http://journals.openedition.org/communication/1836> ; DOI : 10.4000/communication.1836
3. Eynard C., « La chambre comme espace d'intimité », *Gérontologie et société*, 2007/3 (vol. 30 / n° 122), p. 85-89. DOI : 10.3917/g.s.122.0085. <https://www-cairn-info.inshs.bib.cnrs.fr/revue-gerontologie-et-societe1-2007-3-page-85.htm>



Conclusion générale

1. Une exacerbation des enjeux traditionnels du chez-soi face à l'irruption de la maladie

Le chez-soi ne se dérobe pas lorsque la maladie longue y fait irruption. Au contraire, ces enjeux traditionnels en termes de confort, de sécurité, d'esthétique, d'intimité ou d'hospitalité ne sont que plus perceptibles.

La maladie les exacerbe, par exemple ceux du confort et de l'hygiène pendant les phases aiguës, plus qu'elle n'en fait apparaître de nouveaux.



Le chez-soi est un lieu personnalisé afin d'y connaître le bonheur et moins soumis aux injonctions sociales que d'autres. Même si l'arrivée de la maladie bouscule son organisation, il offre des ressources pour l'affronter. Des pratiques quotidiennes, telles que la préparation des repas ou les soins du corps, peuvent être contraintes par la fatigue ou la perte de mobilité, et s'inscrivent alors dans un temps plus long ou nécessitent d'être aidées par un proche ou un intervenant extérieur. Les routines et l'organisation de l'espace qui y est associée sont réinterrogées au prisme de la maladie. Certaines dimensions de l'habitat – jusqu'alors impensées – sont alors conscientisées et font l'objet de tensions, de discussions entre les membres du foyer et donnent parfois lieu à des transformations. La maladie agit en ce sens comme un catalyseur, confronte les habitants-malades à des sentiments ambivalents, par exemple entre le besoin de faire du chez-soi un refuge stable et protecteur, mais aussi un lieu d'hospitalité et d'ouverture vers l'extérieur.

La maladie confronte les habitants-malades et leurs proches à des contraintes inédites ou jusqu'alors invisibles, nécessitant d'adapter son comportement, ses relations à l'autre et son environnement matériel. L'adaptation du logement au contexte spécifique de chaque maladie et de chaque habitant-malade apparaît primordiale et se traduit par l'expression récurrente d'un besoin de personnalisation : personnalisation de l'environnement pour tous mais aussi des relations avec les soignants pour certains.

Pour répondre à ce besoin, les habitants-malades et leurs proches jouent avec les quatre dimensions des espaces (pièces, lieux de circulation, à l'intérieur et autour du domicile) et des objets (mobilier, équipements, aides technologiques, etc.) que nous avons mises en exergue :

- la dimension **fonctionnelle** : à quoi servent-ils au regard des activités qui s'y déroulent ?
- la dimension **relationnelle** : quelles interactions humaines s'y tissent ?
- la dimension **symbolique** : quel sens ou quel rôle figuré incarnent-ils ?
- la dimension **stratégique** : comment peuvent-ils être mobilisés en fonction des objectifs que se fixent les habitants au quotidien et à plus long terme ?

Chaque habitant, malade ou aidant, compose en fonction de ses ressources et contraintes propres au sein du domicile. Nous avons ainsi distingué cinq logiques d'action spécifiques et évolutives :

- sanctuariser *via* une mise à distance de la maladie dans certains espaces du logement ;
- réorganiser en délimitant la place de la maladie ;
- s'équiper en remodelant progressivement l'espace ;
- faire des travaux, en reconstruisant un chez-soi inédit ;
- déménager en identifiant un logement plus propice pour faire face aux évolutions de la maladie.

Ces cinq logiques d'action s'établissent à l'échelle de l'habitat mais se centrent parfois sur un espace en particulier. Le cas échéant, certaines pièces sont sanctuarisées (la chambre notamment) tandis que d'autres sont radicalement transformées (par exemple le bureau) voire abandonnées (par exemple la cave). Les frontières entre les espaces, entre ce qui exposé ou caché, et les modes de circulation sont redéfinis en fonction de l'évolution de la maladie et des dynamiques qu'elle génère au sein du domicile : transit des traitements et dispositifs médicaux, visites des professionnels de santé et des proches.

2. S'adapter par tâtonnement

L'enchevêtrement des quatre dimensions questionnées par l'intrusion de la maladie et des cinq logiques d'action donne lieu à des configurations propres à chaque foyer et évolutives. Les logiques se superposent ou se succèdent selon les étapes de la maladie. La variable du temps est elle-même apparue comme une ressource fondamentale pour apprendre à vivre avec une maladie chez soi, envisager le changement de son identité, de ses relations à l'autre et plus généralement dans le processus de prise de décision.

Afin de faire du chez-soi un espace approprié pour vivre leur combat contre la maladie, les habitants-malades et leurs proches sont confrontés à une série d'arbitrages. Leurs logiques d'action ne sont pas immuables et interagissent avec les moments de prise de décision et leur mise en œuvre : la décision agit comme un modérateur qui ralentit, réoriente, renforce ou fait passer d'une logique à l'autre. Pour illustrer l'imbrication entre logique d'action et décision, on peut revenir ici sur le récit de Christine et de son mari-aidant. Dans un premier temps, ils s'inscrivent dans des logiques de sanctuarisation et d'équipement car ils veulent préserver leur foyer de tout changement radical ou définitif. Le mari-aidant anticipe d'éventuels travaux comme une charge ingérable. Lorsque la maladie évolue et que le handicap se renforce, un changement de logique se dessine. Ils hésitent entre deux logiques : réaliser des travaux ou déménager vers un domicile à la fois plus adapté et plus proche de l'un de leurs enfants. La prise de décision est modelée par l'évolution de la maladie mais aussi par les ressources mobilisables. Dans cet exemple, la visite d'un ergothérapeute et la réalisation d'un plan de modification de la maison par une architecte sont des ressources informationnelles cumulatives qui ne suscitent cependant pas de changement à court terme. En revanche, la rencontre avec les deux enquêteurs professionnels de l'habitat (architecte et designer) et la confiance qui s'instaure alors suscitent une réflexivité qui participe au processus de décision. *In fine*, ces ressources notamment informationnelles aboutissent à la mise en œuvre d'une logique de travaux.

Sur un temps long et discontinu, selon les pathologies et leur évolutivité, les habitants gèrent l'incertitude en rassemblant au fil de l'eau des informations d'une nature et d'une fiabilité inégales. Certains recourent à des solutions expertes, avec du matériel médical ou des travaux réalisés par des professionnels, mais tous procèdent par tâtonnements et bricolent des solutions personnalisées *ad hoc*. Confrontés à des choix nombreux et délicats dans la mesure où ils engagent sur le long terme, ils achoppent sur des contraintes relationnelles ou financières par exemple.

En termes méthodologiques, on note ici l'intérêt d'une démarche pluridisciplinaire, associant entretien et observation. En effet, les entretiens, menés par deux chercheurs qui relancent tour à tour, conjugués avec des observations sur l'environnement matériel et auxquels succède une analyse sociologique, facilitent l'explicitation des logiques à l'œuvre qui ne sont pas verbalisées en tant que telles par les habitants.

3. Résister pour limiter l'envahissement

Construit sur l'intuition que les individus vivraient bien – voire mieux – la maladie chez eux, le virage ambulatoire et son inscription dans l'habitat ont des conséquences prégnantes pour les habitants-malades et leurs aidants-cohabitants. Cette évolution institutionnelle et médico-économique qui s'impose parfois brutalement peut alors se heurter à des résistances. Elle confronte les individus à des problématiques inédites, face auxquelles ils sont peu outillés et répondent parfois successivement par le refus, la résistance et des adaptations itératives et progressives. Le chez-soi n'apparaît ni immédiatement ni systématiquement comme un lieu propice pour accueillir le combat contre la maladie.

Bien que l'approche en termes de logiques d'action invite à penser les dynamiques de changement qui traversent les individus et les espaces, nous souhaitons donc revenir sur l'un des résultats transversaux de ce rapport : **le chez-soi, lieu de répit et de routines intégrées, se caractérise aussi par une relative inertie** dans le contexte de la maladie longue. Cela se manifeste notamment par la volonté commune aux habitants-malades de résister à l'envahissement du foyer par la maladie, ses traitements et ses soignants ; *« la maison c'est notre bébé, on l'a fait construire il y a 18 ans. La voir se transformer m'était compliqué »* (épouse-aidante).

Les habitants rencontrés rejettent l'idée de réduire leur chez-soi à un lieu de soin et cherchent à préserver les autres fonctions remplies par l'habitat. Le chez-soi doit perdurer en tant que lieu de vie, d'hospitalité, de loisirs et d'ouverture vers l'extérieur. Si les critères de l'envahissement de la maladie et de ses attributs varient d'un individu à l'autre, tous expriment cette attention. Leurs discours et leurs pratiques traduisent une capacité commune de résistance. La résistance et l'inertie apparaissent alors comme les premiers témoins du maintien de la capacité d'action des habitants-malades face à un processus qui, dans un premier temps, s'impose à eux.

Changement et résistance s'articulent donc afin de permettre, autant que possible, aux routines et à la culture familiale de perdurer. Les habitants-malades y sont attachés et insistent sur **l'importance de préserver des lieux à soi et des temps pour soi**. Par conséquent, leurs discours rendent compte d'**une tension entre le permanent sanctuarisé et le temporaire réaménagé**.

4. Le travail de l'habitant-malade : vers une recomposition du sens et des fonctions des espaces

Pour rendre compte de cette tension, il est utile de s'appuyer sur la notion de « travail de malade » définie par Strauss (Strauss 1992) et qui désigne traditionnellement l'activité conduite par les patients dans leur participation effective à l'organisation et à la division du travail de soin, principalement à l'hôpital. Notre étude met en évidence **l'ampleur du travail réalisé au domicile, non seulement par l'habitant-malade mais aussi par ses proches-aidants.**

Le travail est réalisé sur l'individu lui-même lorsqu'il réalise un soin ou se prépare à recevoir la visite d'un soignant. Il est également réalisé sur son environnement direct (réaménager, décorer, faire des travaux, etc.). Or, les habitants-malades que nous avons rencontrés déclarent être peu outillés et peu accompagnés pour réaliser ce travail (pour rappel, notre échantillon n'a pas de valeur représentative de l'ensemble des situations). L'architecte et le designer qui ont réalisé les entretiens se sont d'ailleurs vu demander des conseils sur l'adaptation du logement. Certains habitants-malades témoignent d'une difficulté à réaliser ce travail sur l'environnement par manque de ressources cognitives, relationnelles ou encore financières et parfois plus généralement parce qu'ils peinent à imaginer comment leur logement pourrait évoluer. Ils éprouvent des difficultés non seulement à identifier (en cherchant) mais aussi à visualiser (spatialement) les améliorations possibles. Cette difficulté à se projeter dans un espace radicalement réaménagé renforce la dynamique du tâtonnement et du bricolage progressif.

Le travail des malades est à la fois symbolique, émotionnel, relationnel et matériel. Par exemple, lorsqu'ils sont contraints de pallier une perte de mobilité en équipant leur cuisine, ils voient le sens associé à cet espace évoluer : espace de la créativité ou de la contrainte quotidienne de faire à manger pour ses proches, il devient peu à peu celui de l'entrave et de la dépendance. Ils révisent aussi parfois la répartition des tâches avec leur conjoint et par suite leur relation à l'autre. Puis ils réfléchissent à trouver une nouvelle place qui fait sens pour eux : par exemple en cuisine, le ou la malade se fait maître d'ouvrage qui indique les gestes à faire à son conjoint. Chaque habitant-malade recompose le sens et la fonction des pièces, du mobilier, des équipements

et des aides techniques, de manière inédite et spécifique à sa situation. Chacun d'entre eux construit *in fine* une nouvelle typologie des objets et des espaces du domicile, pour des motifs ou usages renouvelés : collaboratifs, affectifs, de loisirs, de lien vers l'extérieur ou encore déspecialisés (qui ont perdu leur fonction d'origine ou traditionnelle).

À l'issue de ce travail monographique compréhensif – c'est-à-dire centré sur le sens donné par les individus eux-mêmes à leurs propres actions et à leur environnement – nous pouvons conclure que l'habitant et ses proches contribuent à faire du chez-soi une ressource mobilisable pour vivre leur combat contre la maladie longue. La maladie et sa prise en charge agissent comme des déclencheurs de changement et, en retour, les stigmates de la maladie portés par le domicile agissent comme un miroir et structurent l'image de soi. Ainsi, tant dans sa dimension matérielle et symbolique que par les relations qui s'y tissent, le chez-soi fait sens dans le processus de prise en charge d'une maladie grave. C'est un vecteur d'acceptation ou de mise à distance de la maladie, pour faire avec ou pour la combattre. Cependant, **faire du chez-soi un lieu de soin ou de rémission n'est pas une évidence immédiate pour les habitants et ces derniers doivent se mobiliser pour bâtir un espace propice.**

La capacité à se projeter dans un espace réaménagé est inégale et l'accès à des informations pertinentes pour adapter leur semble difficile. Cette conclusion invite alors à réfléchir aux supports au sens large – entendant à la fois des outils, des dispositifs ou encore des acteurs – qui pourraient accompagner les habitants-malades et leurs proches dans ce travail de recomposition du chez-soi au prisme de la maladie.

ANNEXES

PROTOCOLE

ENQUÊTE AUPRÈS DES HABITANTS-PATIENTS

1 | LA PRISE DE RENDEZ-VOUS (TÉLÉPHONE)

L'explication de l'objet de l'enquête

Le quotidien à son domicile lorsque l'on est patient (avoir une longue maladie). Il n'existe pas d'enquête à ce jour qui interroge la vision des habitants-patients.

Finalité de l'étude

Recueillir des connaissances sur la façon dont vous vivez votre situation de patient au domicile, afin de voir comment faire évoluer vos conditions de vie, identifier des dispositifs (aménagement de l'espace, des mobiliers, produits médicaux, etc.) plus efficaces, avoir votre ressenti d'habitant et de patient :

- pour avoir une idée plus précise de vos besoins, de vos souhaits vis-à-vis des autres acteurs,
- sur l'impact de vos soins, de vos traitements sur votre logement,
- vous écouter pour avoir un retour sur votre expérience.

Temps d'entretien : **2 heures environ**

2 | L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Débuter l'entretien par le parcours

Demander la description du quotidien

(méthode de l'enquête ethnographique).

Il s'agit d'avoir un aperçu de la vie de l'intervinté, qui comprend aussi le parcours de santé, le parcours de soins, la gestion du quotidien.

Support : schématiser

- Enregistrement audio,
- notes pour le relevé de plan,
- support papier ou numérique pour décrire les moments, les étapes de la narration.

Premier niveau de sujets

- Refaire l'itinéraire du quotidien dans l'habitat. C'est-à-dire repérer les différents aménagements, le bricolage possible, les adaptations. Comment ces évolutions ont-elles été mises en place, avec qui ? Vous auriez aimé des aménagements, des dispositifs que vous n'avez pas pu mettre en place (question des coûts sous-jacente) ? Comment qualifient-ils l'impact du couple pathologie/traitements chez soi ?
- Rapports sociaux : fréquence, avec qui, où se déroulent-ils (dans quelle pièce), rapports avec les proches, avec les « extérieurs », les professionnels, le voisinage ? etc.
- Le rapport au temps : temps perçu ressenti.

Second niveau de sujets

- Comment se vivent-ils, se définissent-ils : malade ou non, patient ou non ?
- Les soins et traitements chez soi, est-ce satisfaisant/insatisfaisant, avantages/inconvénients vécus ? Comment je vis les moments de santé à domicile ?
- Historique du développement de la pathologie. Quel terme employé ? Maladie, affection ? Effets secondaires ? Des entraves au quotidien (incapacité à se rendre au travail, incapacité à se rendre à l'école, à faire ses courses ? etc.)

ANNEXES

3 | VISITE DU LOGEMENT

Troisième niveau de sujets

- Déterminer le rapport au corps : vécu comme souffrant, vécu comme normal, etc.,
- les soins du corps : hygiène, toilette du corps, rapport à la douleur, l'activité physique,
- la transformation du corps : surcharge pondérale, perte de poids, etc.,
- l'apparence physique, nouveaux apprentissages effectués ou en cours, adaptation, etc.

Exemples de thèmes à développer

- Les médicaments / le traitement : description, qui va les chercher, où sont-ils rangés ?
Prise quotidienne ? Tolérance ? Régularité ? Description.
- Les soignants : qui, combien, quels soins, combien de temps, relations avec eux (qualité de la relation, proximité, institutionnalisés, etc.), matériel, lieu des soins (description) ? Les proches ? Les professionnels ?
- Le cadre de vie : créer de nouvelles habitudes, aménager le cadre de vie, ou alors repli sur soi sur un mode de vie ancien (lassitude, états dépressifs).
- L'alimentation : qui cuisine, prépare les repas, fait les courses ? Régime, gestion du régime (est-il toujours respecté, transgression autorisée ?) ?
Description.
- Les activités physiques : les déplacements (dans l'espace domestique ou à l'extérieur, quartier, hôpital, etc.), kiné, jardinage, bricolage, balade, etc. ? Où ?
Combien de temps ? Perception des limites du corps ?

Lors de la visite du domicile, nous enregistrons les commentaires de l'habitant, et pouvons enrichir nos échanges sur les éléments suivants :

- l'état physique et psychique de l'enquêté : la relation du corps à l'espace, aux objets, mobiliers, à son entourage, l'humeur, le comportement, l'état, etc.,
- le contexte spatial et technique observé,
- le contexte humain : combien de personnes vivent au domicile, liens entre eux, depuis combien de temps, historique de la vie dans l'habitat.

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

- Andrès R.** (Novembre 2017). « De l'universel au singulier : prendre soin "des vieillissements" », *Science du design 06. Design et santé*. Puf, p. 91-99.
- Barus-Michel, J. (eds).** (1988). « Représentation de l'espace chez les personnes âgées, le chez-soi, l'espace propre : étude de psychologie sociale clinique ». Laboratoire de psychologie clinique, Paris VII, Paris.
- Bartholin, S.** (2016). « Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? » Jusqu'à la mort accompagner la vie, 127 (4): 63 72.
- Baszanger, I.** (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie*, 3 27.
- Baszanger, I., Bungener, M., Paillet, A.** (2002). *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La Dispute.
- Blanchard, N.** (2004). « Du réseau à la coordination gériatologique un nouveau paradigme pour le secteur médicosocial ». *Retraite et société*, 43: 165 86.
- Bungener, M., Laroque, G.** (1995). « Trajectoires brisées - familles captives : la maladie mentale à domicile », *Questions en santé publique*. Paris : Inserm.
- Cadière, J.** (2017). « Introduction : Qu'est-ce que l'expérience ? ». *Forum n°151* (2): 8 12.
<https://doi.org/10.3917/forum.151.0008>
- Canguilhem, G.** (2002). *Écrits sur la médecine*. Paris : Puf.
- Catoir-Brisson M.-J., Royer M.** (Novembre 2017). « L'innovation sociale par le design en santé ». *Science du design 06, Design et santé*, pp 63-77. Puf.
- Coirié, M., Pellerin, D.** (Novembre 2017). « Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé ». *Science du design 06, Design et santé*, p. 38-51, Puf.
- Cresson, G., Schweyer, F.-X.** (2000). « Les usagers du système de soins ». *Recherche santé social*. Rennes : Éditions ENSP.
- DiSalvo, C.** (2009). « Design and the Construction of Publics ». *Design Issues*, 25(1), 48-63.
- Gand, S., Hénaut, L., Sardas, J.-C.** (2012). « Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire ».
- Grossetti, M., Bessin, M., Bidart, C.** (2009). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*. Recherches. Paris : La Découverte.
<https://www.cairn.info/bifurcations--9782707156006.htm>
- Hughes, Everett C.** (1958). *Men and their work*. The Free Press. Glencoe.
- Laplantine, F.** (1986). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.
- Lehanneur, M.** « L'influence par le design, l'art de Mathieu Lehanneur ». *Le journal de l'école de Paris du management*. (2). p 36-42.
- Ménoret, M.** (1999). *Les Temps du cancer*. Paris : Les bords de l'eau.
- Merci L.** (2016). « L'hospitalisation à domicile », Mémoire de fin d'études.
- Mollon M.** (nov. 09-12-2017). « Dissensus : pour un design critique situé, en dehors du musée ». Présenté à ARD#11 (Ateliers de la Recherche en Design), Beyrouth.
- Morin, P., Robert, D., Dorvil, H.** (2001). « Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles ». *Nouvelles pratiques sociales 14* (2): 88 105.
<https://doi.org/10.7202/009076ar>
- Nordenfelt, L.Y.** (2000). *Action, Ability and Health. Essays in the Philosophy of Action and Welfare*. Springer Netherlands, Dordrecht.
- Planel, M.-P., Varnier, F.** (2017). *Les fondements du virage ambulatoire. Pour une réforme de notre système de santé*. Presses de l'EHESP. Controverses.
<https://www.presses.ehesp.fr/produit/fondements-virage-ambulatoire/>

ANNEXES

Roussel, C., Carbonneil, C., Audry, A.

« Impact organisationnel : définition et méthodes d'évaluation pour les dispositifs médicaux ». *Thérapie*, 71 (1), p 69-82.

Rouck, De S., Jacobs, A., Leys, M. (2008).

« A methodology for shifting the focus of e-health support design onto user needs: A case in the homecare field ». *International Journal of Medical Informatics*, 77 (9): 589 601.
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2007.11.004>

Sentilhes-Monkam, A. (2005). « Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe ». *Revue française des affaires sociales*, no 3: 157 82.

Shluzas, Aquino, L. M., Leifer L. J. (2014).

« The insight-value-perception (iVP) model for user-centered design ». *Technovation*, 34, (11) : 649 62.
<https://doi.org/10.1016/j.technovation.2012.08.002>

Strauss, Anselm L. (1992). « La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme ». *Logiques sociales*. Paris : L'Harmattan.

Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., Khaldi, C. (2013).

« Analyser le "travail" du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique ». *Éducation permanente*, 195 (2): 47 57.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2013).

« La reconnaissance du "travail" des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation ». *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46 (4): 69 87. <https://doi.org/10.3917/lsdle.464.0069>

SITES INTERNET

<http://af3m.org>

<https://canceradom.fr>

<http://cancercontribution.fr>

<http://projetaphm.etrangeordinaire.fr>

ANNEXES

LISTE DES ENQUÊTÉS

NOM	TRANCHE D'ÂGE	PATHOLOGIE	TYPE D'HABITAT	
Christine	60 - 69 ans	Sclérose en plaques	Maison individuelle	Péri-urbain
Florence	50 - 59 ans	Cancer du sein	Maison individuelle	Urbain
Guillaume	Moins de 10 ans	Cancer du rein	Appartement	Urbain
Jérôme	30 - 39 ans	Mucoviscidose	Appartement	Urbain
Hélène	40 - 49 ans	Cancer du sein	Maison individuelle	Rural
Marie-Paule	70 - 79 ans	Cancer des os	Appartement	Urbain
Jean-Paul	40 - 49 ans	AVC / Tétraplégie	Maison individuelle	Péri-urbain
Ève	30 - 39 ans	Sclérose en plaques	Appartement	Urbain
Eudes	80 ans et plus	Maladie rhumatologique touchant la colonne vertébrale	Appartement	Urbain

ANNEXES

SOMMAIRE DES IMAGES

Image 1 : La santé habitée chez Christine et son mari. → [page 15](#)

Image 2 : La santé habitée chez Florence, son mari et sa fille. → [page 16](#)

Image 3 : La santé habitée chez Guillaume et sa famille. → [page 17](#)

Image 4 : La santé habitée chez Jérôme. → [page 18](#)

Image 5 : La santé habitée chez Hélène, son mari et son fils. → [page 19](#)

Image 6 : La santé habitée chez Marie-Paule et sa fille. → [page 20](#)

Image 7 : La santé habitée chez Jean-Paul et sa famille. → [page 21](#)

Image 8 : La santé habitée d'Ève et sa mère. → [page 22](#)

Image 9 : La santé habitée chez Eudes et sa femme. → [page 23](#)

Image 10 : La mère de Guillaume décrit son changement de comportement en matière d'hygiène durant la maladie de son fils. → [page 27](#)

Image 11 : Marie-Paule décrit la réorganisation de sa cuisine due à son impossibilité de se saisir des objets en hauteur. Les emplacements du four et du micro-ondes deviennent des placards ouverts à portée de main. → [page 29](#)

Image 12 : Pour la mère de Guillaume le stockage des traitements est cantonné spatialement à la chambre des parents, et est temporaire (en évidence, sur le lieu du soin). → [page 36](#)

Image 13 : Cadre accroché au mur dans la chambre de Guillaume. → [page 38](#)

Image 14 : À notre arrivée, Christine souhaite s'asseoir sur une chaise de la salle à manger, tout en se tenant à son déambulateur pour ne pas tomber. La voyant faire sans y arriver, son mari vient finalement l'aider. → [page 42](#)

Image 15 : Jérôme a organisé les matériels à la façon d'une étagère lors de sa cure. → [page 44](#)

Image 16 : Pour Marie-Paule, le bureau devient progressivement un espace condamné voire interdit du fait du stockage des médicaments et des dispositifs médicaux à l'échelle de la pièce dans son ensemble. → [page 46](#)

Image 17 : le mur de la chambre d'hôpital de Guillaume décoré par ses deux frères. → [page 53](#)

ANNEXES

Image 18 : La chambre de Guillaume reste et doit rester une chambre d'enfant (symbole), la zone du soin est la chambre des parents (fonction soin). Dans cette pièce, le stockage ne s'insère pas dans une zone de rangement, mais reste en quelque sorte mobile (peut entrer et sortir rapidement). Le salon est la zone pour la vie de famille, et il sert aussi à la réception des amis de Guillaume. La chambre des parents est le lieu où la relation entre Guillaume et les infirmières s'établit (relationnel). L'entrée incarne l'enjeu d'hygiène où l'on enlève systématiquement ses chaussures et où l'on se lave systématiquement les mains au gel hydroalcoolique notamment (stratégique). → [page 64](#)

Image 19 : Hélène a choisi cette maison comme le lieu de la guérison (stratégique) et a projeté les futurs soins, tout en souhaitant les maîtriser dans ce nouveau lieu de vie. La chambre d'amis serait le lieu des soins (fonctionnel). La cuisine/salle à manger et sa baie vitrée donnant sur le fleuve et la montagne est le symbole du lien avec l'extérieur et elle est aussi le lieu des relations. → [page 65](#)

Image 20 : L'aménagement de la salle de bains chez la mère d'Ève, qui s'exprime à propos de sa fille → [page 67](#)

Image 21 : L'ensemble de l'appartement a été acheté, pensé et rénové par Ève (habitante-malade) et sa mère (cohabitante-aidante), de manière à ce que cette dernière puisse y accueillir sa fille devenue dépendante, à un stade avancé de la maladie. La chambre est le lieu symbole de la vie d'aujourd'hui, elle est aussi le lieu des relations. Ève et sa mère n'ont pas souhaité nous transmettre le plan de leur domicile. → [page 68](#)

Image 22 : Christine et son époux détournent dans un premier temps des objets (cales en bois pour surélever le lit, step pour poser les pieds et sortir du lit, sièges positionnés à différents endroits stratégiques comme par exemple à l'entrée dans la douche) afin de les adapter à leurs nouvelles contraintes. Puis, au fur et à mesure que la situation de handicap évolue, ils s'équipent avec des objets techniques spécifiquement adaptés. Les objets techniques (barres d'appui, déambulateur, lit médicalisé, etc.) sont positionnés de-ci de-là, ils se déploient dans toutes les pièces de vie (fonctionnel). Le salon/salle à manger est le lieu des relations, il est aussi le lieu du lien avec l'extérieur et de la mobilité (stratégie). La cuisine a une fonction symbolique en termes de maintien de l'autonomie : Christine cuisine et est devenue maîtresse d'œuvre pour guider son mari dans la réalisation des repas (symbole). → [page 70](#)

Image 23 : Florence déconstruit et reconstruit sa maison. Cette stratégie des travaux occupe l'ensemble de la maison. Dans de rares endroits comme la salle de bains, les travaux sont terminés (fonctionnel). La maison est aussi pensée comme le lieu des relations familiales et amicales. Le jardin, premier espace abouti, est un lieu symbolique de la vie après la maladie. → [page 73](#)

Image 24 : Les travaux qui ne s'arrêtent jamais (Florence). → [page 75](#)

Image 25 : Jérôme construit un mobilier imaginaire temporaire avec les matériels nécessaires pour sa cure. Les traitements sont situés sur et à côté de la table où se fait la préparation. → [page 80](#)

ANNEXES

Image 26 : Dans le cas de Jean-Paul, plusieurs objets voient leur fonction détournée dans le contexte de la maladie : le lit devient un objet de soin et de toilette et la table à roulettes est utilisée pour naviguer avec le matériel d'aide respiratoire dans le salon. → [page 81](#)

Image 27 : Les traitements stockés dans des cartons sont mêlés à d'autres éléments de la vie quotidienne, tels que le linge de lit ou les vêtements, s'intégrant dans une forme de rangement à la fois vivante, accessible et visible (Eudes). → [page 82](#)

Image 28 : Ève a choisi les objets et les mobiliers, et aménagé sa chambre pour créer son univers dans l'appartement de sa mère. → [page 85](#)

Image 29 : Les éléments de l'histoire professionnelle sont affichés dans le domicile, souvenirs de la vie avant la maladie (Eudes). → [page 86](#)

Image 30 : L'ouverture de cette maison sur l'extérieur a été un facteur du choix de la maison pour Hélène, pour aider à faire face au sentiment d'isolement et d'ennui, et pour incarner la phase de guérison. → [page 89](#)

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons en premier lieu remercier l'ensemble des habitants-malades et leur entourage familial pour leur accueil et leur souhait de nous faire part de leur histoire de la maladie et des soins. Leur investissement à nos côtés tout au long de ces deux années de recherche, tant lors des entretiens que lors des ateliers auxquels ils ont accepté de participer, est remarquable. Ils nous ont confié une part de leur intimité, malgré la gravité de la maladie pour certains. Nous les remercions de leurs apports, de leurs regards sur le domicile et de leur souhait d'apporter « quelque chose » aux autres. Ils ont grandement éclairé notre démarche, ses résultats. Nous sommes persuadés qu'ils auront permis d'éclairer les habitants-malades, leurs aidants familiaux et professionnels, l'ensemble des professionnels de l'habitat et de la santé sur les enjeux de la maladie, des soins et des interventions humaines, au sein du chez-soi.

Ce rapport de recherche, qui rend compte de l'étude de terrain réalisée auprès d'habitants-malades (première partie du chantier de recherche), a été finement réalisé par Lucile Hervouët (sociologue de la santé), en collaboration étroite avec Gaël Guilloux (coordinateur du projet) et Denis Bernadet (animateur scientifique LEROY MERLIN Source), sur la base de données collectées lors du chantier de recherche « la santé habitée ».

Les entretiens, riches en émotion, durs parfois, ont été menés par Gaël Guilloux (designer-chercheur en design) et par Nadia Sahmi (architecte) qui a fait preuve d'une grande justesse et d'une grande empathie. Nous remercions également Denis Bernadet pour son exigence, son accompagnement et son implication. Les apports et les conseils de Frédéric Dor (pharmacien) et de Jêsus Miranda (anthropologue) ont été également précieux, et ont permis de cadrer, tant du point de vue de la santé que de l'ethnographie, notre enquête.

La recherche a aussi grandement bénéficié des regards et commentaires de Sebastian Moser, sociologue intéressé notamment par l'éthique de la recherche, et de Brigitte Joubert, cheffe de produits développement durable chez LEROY MERLIN.

Je n'oublie pas non plus Claire Letertre (chargée de mission Savoirs de l'habitat, LEROY MERLIN Source) sans qui l'ensemble des actions opérationnelles n'auraient pu être possibles, et LEROY MERLIN France sans qui l'ensemble des chantiers de recherche n'existeraient pas, ainsi que tous les collaborateurs avec lesquels j'ai pu échanger et collaborer durant ces deux années de chantier de recherche.

Gaël Guilloux

Créé par LEROY MERLIN en 2005, LEROY MERLIN Source réunit des chercheurs, des enseignants et des professionnels qui ont accepté de partager leurs savoirs et leurs connaissances avec les collaborateurs de l'entreprise.

Au sein de trois pôles – Habitat et autonomie ; Habitat, environnement et santé ; Usages et façons d'habiter – ils élaborent des savoirs originaux à partir de leurs pratiques, réflexions et échanges.

Ils travaillent de manière transversale au sein de chantiers de recherche dont les thèmes sont définis annuellement par la communauté des membres des groupes de travail, en dialogue avec les axes stratégiques de l'entreprise.

Les résultats de ces chantiers sont transmis aux collaborateurs de LEROY MERLIN et aux acteurs de la chaîne de l'habitat au travers de journées d'études, d'interventions en interne et de prises de parole dans le cadre des Assises de l'habitat organisées par l'entreprise.

Ces collaborations actives donnent lieu à des publications à découvrir sur le site de **LEROY MERLIN Source**.

www.leroymerlinsource.fr

contact.leroymerlinsource@leroymerlin.fr

 @LM_Source