



Gaël GUILLOUX

Designer



Nadia SAHMI

Architecte



Lucile HERVOUET

Sociologue

Synthèse

La santé habitée

Première partie

Au domicile d'habitants-malades





Gaël GUILLOUX
Designer



Nadia SAHMI
Architecte



Lucile HERVOUET
Sociologue

Synthèse

La santé habitée

Première partie

Au domicile d'habitants-malades

Sommaire

Problématique et méthodologie pluridisciplinaire	3
Un réinvestissement matériel, relationnel et symbolique du chez-soi	4
Les habitants-malades adaptent et s'adaptent	6
Quand la maladie fait émerger une nouvelle typologie d'espace	8
À retenir	10

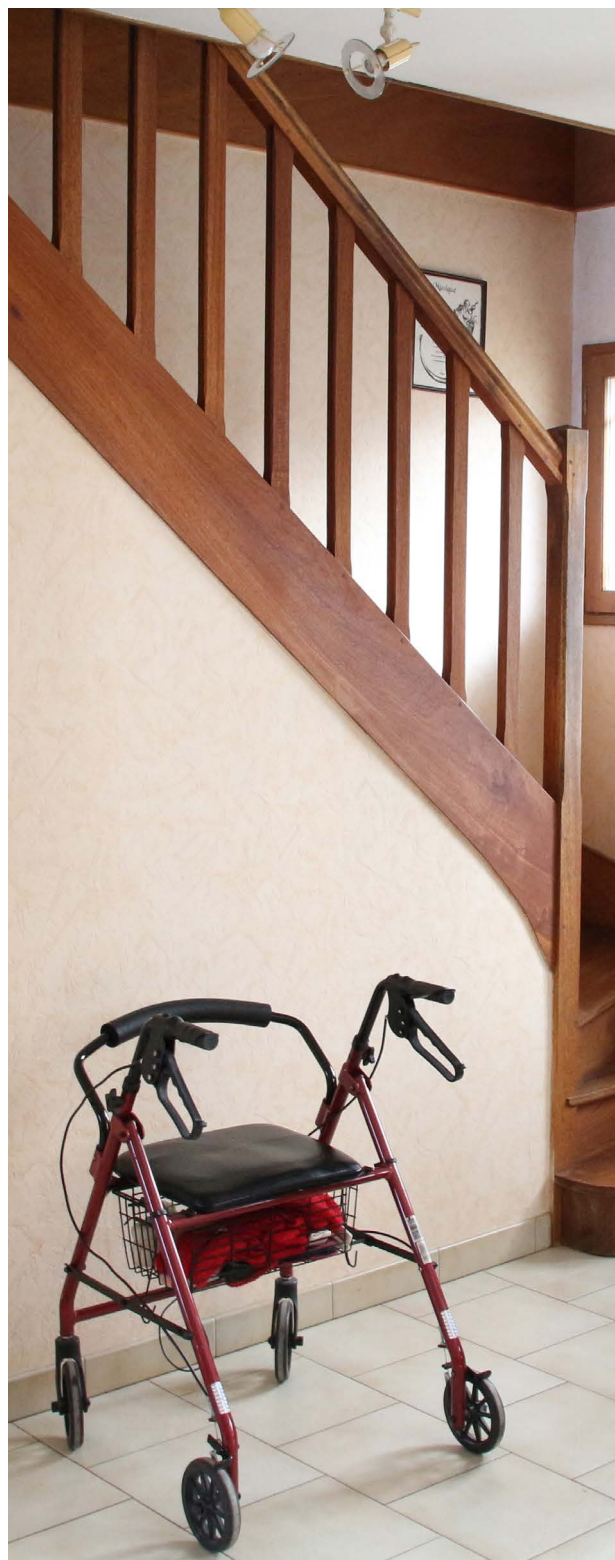
Problématique et méthodologie pluridisciplinaire

➤ Les réformes du système de santé encouragent le développement des soins en ambulatoire 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. 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 logement. Maladies chroniques, longues, invalidantes : dans un chez-soi qui doit accueillir soins et traitements, la perception de soi, les pratiques et représentations, mais aussi le rapport à l'habiter des habitants-malades s'en trouvent transformés. Les espaces, les circulations et les relations aux autres sont aussi impactés. Quel est le vécu des habitants-malades et de leurs aidants-cohabitants au sein du logement ?

➤ Si une partie du « travail du malade » lui est prescrite par les soignants et l'organisation hospitalière (observance, ponctualité, etc.), au domicile les marges de manœuvre et les contraintes peuvent donner lieu à une grande diversité de pratiques et de choix d'accommodement. 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)composé et avec quelles évolutions dans le temps ?

Méthode

Neuf habitants-malades et leurs aidants-cohabitants ont accepté d'accueillir Gaël Guilloux, designer, et Nadia Sahmi, architecte, pour des entretiens de type anthropologique à leur domicile. L'entretien est enregistré et complété de photos, dessins et relevés de plans par le binôme de recherche. L'ensemble de ce matériau a ensuite été soumis à l'analyse design de Gaël Guilloux et l'analyse sociologique de Lucile Hervouët, qui ont co-construit le rapport de recherche.



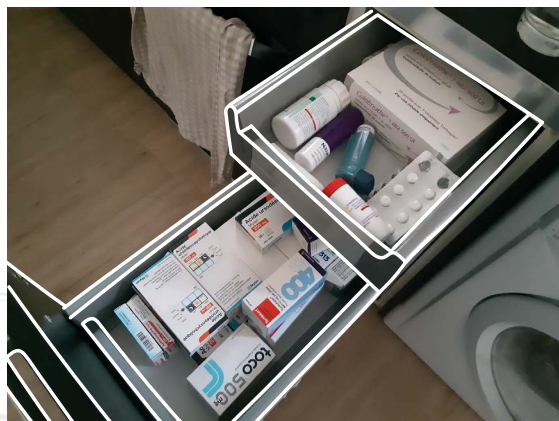
Un réinvestissement matériel, relationnel et symbolique du chez-soi

- La maladie longue est un catalyseur des enjeux traditionnels du chez-soi en termes de confort, de rangement, d'esthétique, de construction de soi ou encore d'hospitalité. Dans un premier temps et au sortir de l'hôpital, les enjeux de la santé habitée se cristallisent autour du confort et la sécurité. L'intimité du chez-soi et la personnalisation – voire la sanctuarisation – de certains espaces apparaissent comme déterminantes. Les habitants-malades identifient les ressources offertes par le domicile pour les accompagner dans le combat contre la maladie mais ils 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 (matériel ou équipement médical) approprié à ses besoins. Le travail de soin donne lieu à des interactions complexes et multiples avec des acteurs professionnels et non professionnels, et à des aménagements spécifiques.
- La place accordée aux proches-aidants et le rapport aux autres sont questionnés : des relations intimes et anciennes peuvent évoluer (se ressouder ou se distendre) tandis que les rôles de chacun et la division des tâches domestiques sont révisés voire réattribués.
- L'habitant-malade fait en sorte que le domicile puisse être un lieu de soin mais aussi s'adapter à ses envies en termes d'hospitalité ou d'esthétique. Le « travail du malade » comprend des comportements dans des cadres peu formels (auto-soin à domicile, interactions avec les aidants informels, recherches personnelles d'informations, etc.), très variables tout au long de leur expérience.

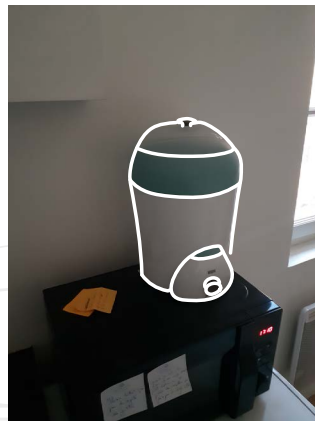


Deux extraits du cahier des terrains d'enquête en images

Chaque situation est représentée en conjuguant un texte sommaire, des verbatims, des photos et du dessin sur photo. Il s'agit de rendre compte de la diversité des parcours et de la multiplicité des facettes de l'expérience et de l'univers de chacun. Le dessin sur photo permet de pointer des éléments saillants. Les typographies et les couleurs et images de fond de page ont été choisies pour renforcer l'ambiance, les humeurs et les impressions pour chaque diptyque habitant/logement.



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.



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.



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..



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.

Les habitants malades adaptent et s'adaptent

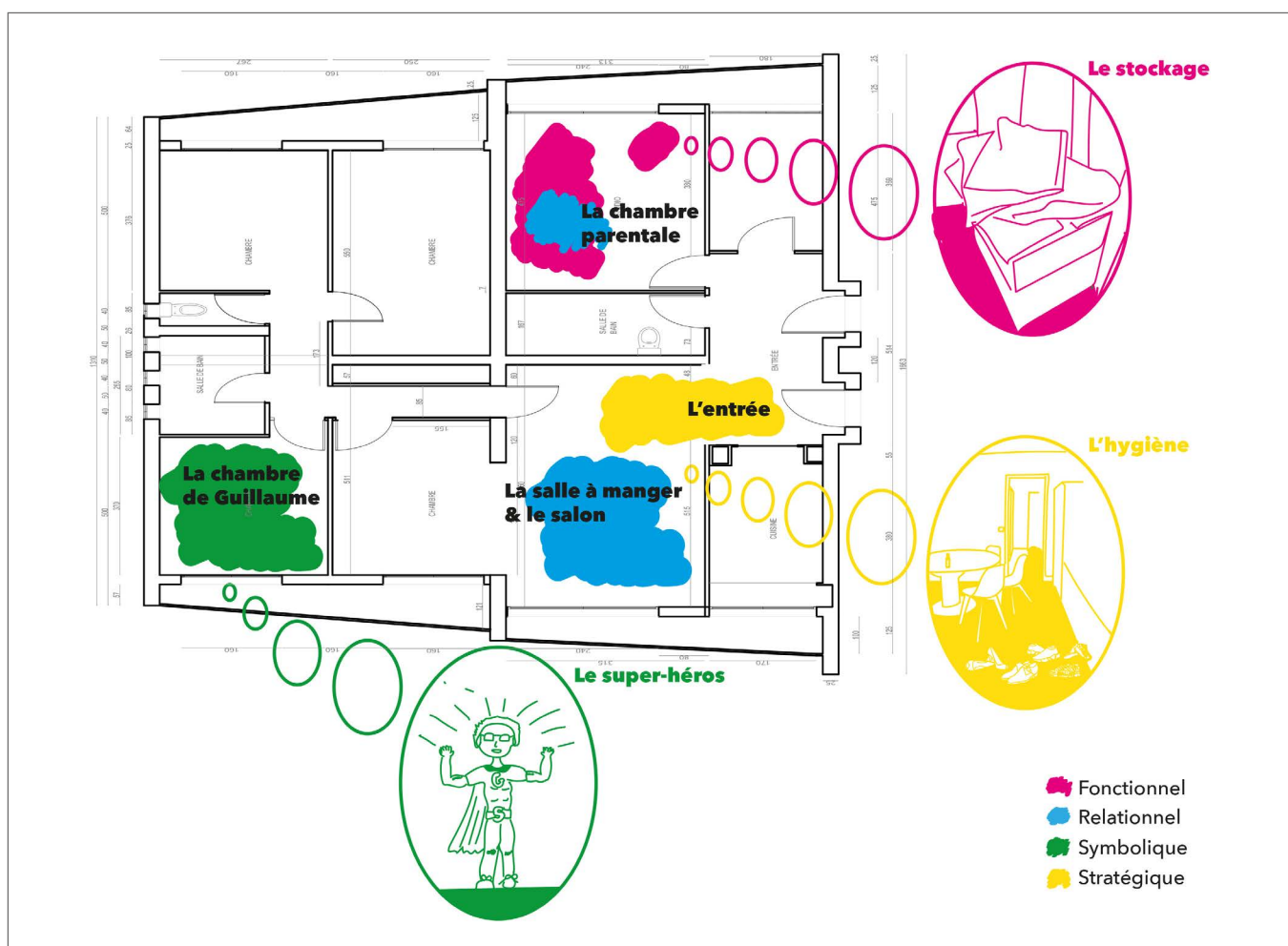
➤ Lorsque la mobilité ou les tâches quotidiennes deviennent difficiles à réaliser, une perspective de changement émerge. L'adaptation peut ne concerner que certains espaces. Selon la pathologie et son évolution, selon l'attachement au logement, l'ampleur des changements envisagés varie.

Et cela selon **cinq logiques d'action** :

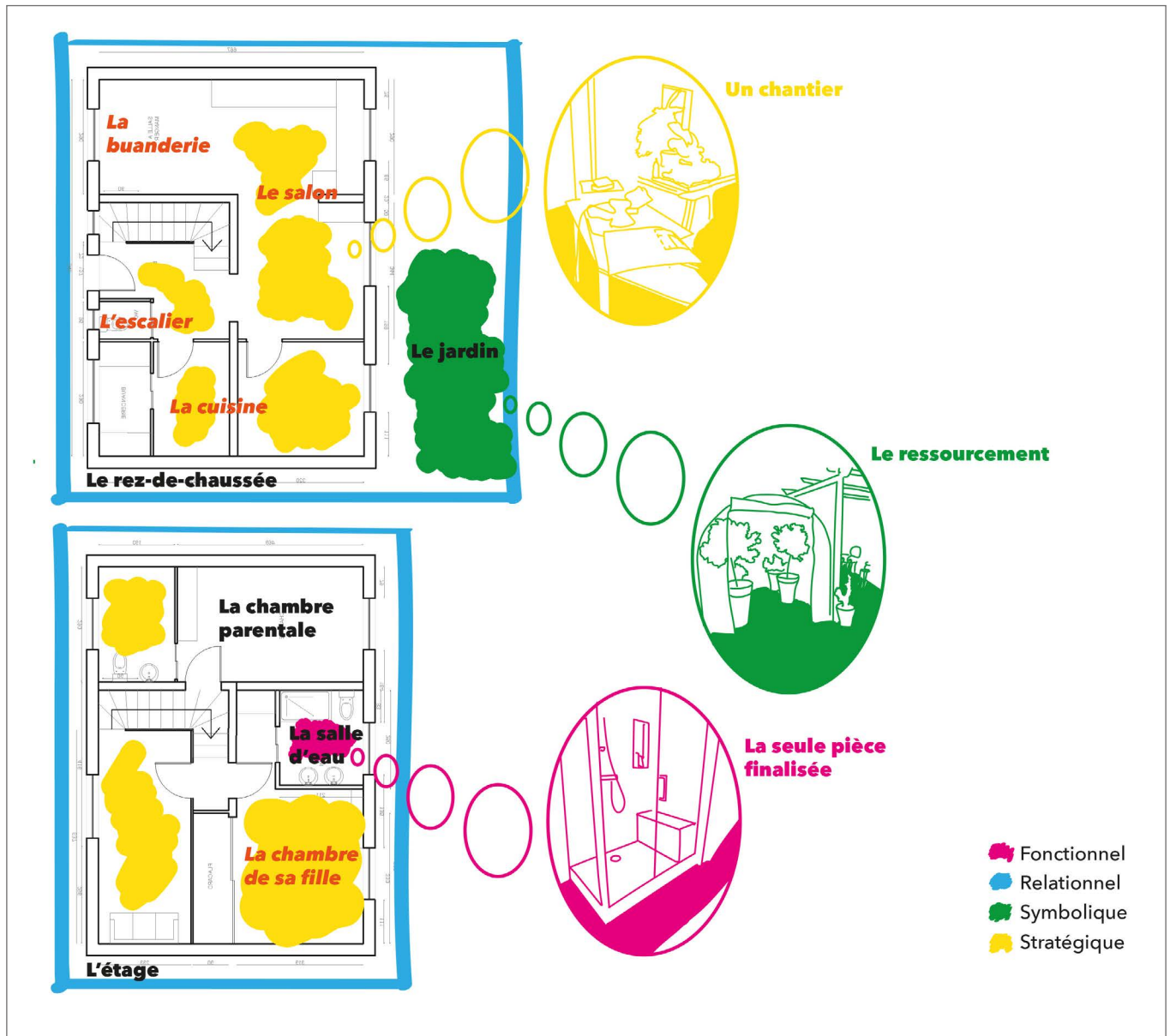
1. **sanctuariser** via une mise à distance de la maladie dans certains espaces du logement,
2. **réorganiser** en délimitant la place de la maladie,
3. **équiper** en remodelant progressivement l'espace,
4. **réaliser** des travaux en reconstruisant un chez-soi inédit,
5. **déménager** pour un logement plus adapté.

➤ Ces cinq logiques d'action dépendent de **quatre dimensions du chez-soi** :

1. **la dimension fonctionnelle**, pour la réalisation des activités quotidiennes,
2. **la dimension relationnelle**, inédite avec les soignants et bouleversée avec les proches,
3. **la dimension symbolique**, l'investissement émotionnel et imaginaire,
4. **la dimension stratégique**, la capacité à mobiliser et à coordonner des moyens afin d'atteindre ses objectifs personnels.



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 reste en quelque sorte mobile (peut entrer et sortir rapidement). Le salon est la zone pour la vie de famille et 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 ses chaussures et où l'on se lave les mains au gel hydroalcoolique notamment (stratégique).



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.

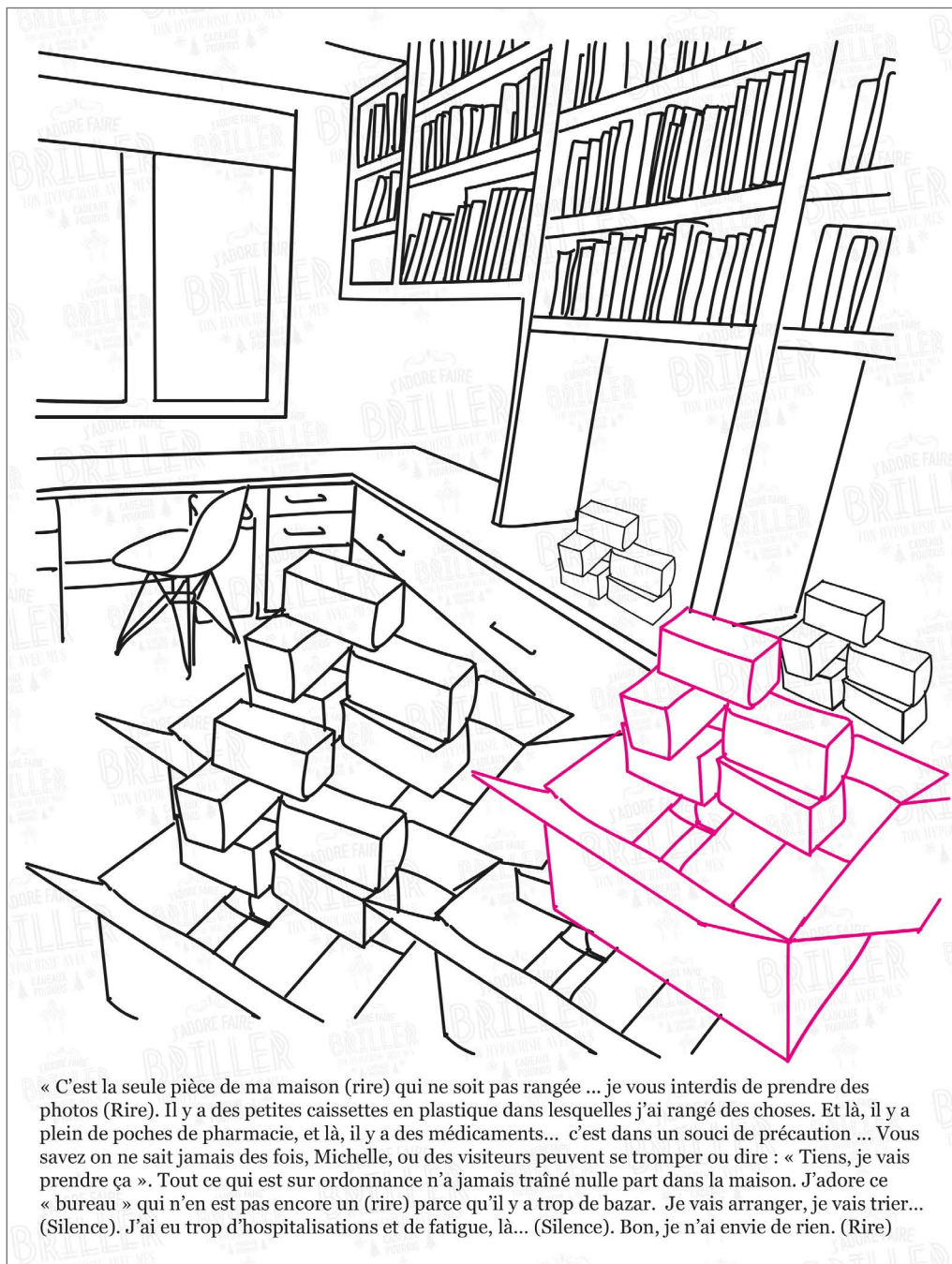
➤ **L'enchevêtrement des quatre dimensions et des cinq logiques d'action donne lieu à des configurations évolutives et propres à chaque foyer.**

Les logiques se superposent ou se succèdent selon les personnes et 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.

Quand la maladie fait émerger une nouvelle typologie d'espace

➤ Selon l'utilité et le sens accordés par l'habitant-malade aux espaces du logement, le vécu spatial est recomposé selon **quatre axes** :

1. des **espaces collaboratifs**, qui illustrent la négociation et la redéfinition des rôles de chacun, la cuisine par exemple ;
2. des **espaces déspécialisés**, qui voient leur fonction détournée, tels que le bureau lorsqu'il devient un lieu de stockage des médicaments et dispositifs médicaux ;



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.

3. des **espaces affectifs**, soumis à une tension entre sanctuarisation et transformation, comme la chambre ;
4. 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.



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

À retenir

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. Ses enjeux traditionnels en termes de confort, de sécurité, d'esthétique, d'intimité ou d'hospitalité ne sont que plus perceptibles. 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.

S'adapter par tâtonnement.

Les habitants-malades et leurs proches sont confrontés à une série d'arbitrages, à des choix nombreux et délicats. Les habitants gèrent l'incertitude au fil de l'eau, trouvent 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 tâtonnent et « bricolent » des solutions personnalisées** *ad hoc*.



« 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 ».

Résister pour limiter l'envahissement.

Construits sur l'intuition que les individus vivraient bien – voire mieux – la maladie chez eux, le virage ambulatoire et son inscription dans l'habitat, qui s'imposent parfois brutalement, peuvent se heurter à des résistances. Face à des problématiques inédites, les individus répondent parfois par le refus 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.** 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. Ils insistent sur l'importance de préserver des lieux à soi et des temps pour soi. Leurs discours rendent compte d'**une tension entre le permanent sanctuarisé et le temporaire réaménagé.**

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

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. Faire du chez-soi un lieu de soin ou de rémission n'est pas une évidence immédiate pour les habitants, ils 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.



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.

les chantiers LEROY MERLIN Source

Direction de la publication :

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

Coordination éditoriale :

Denis Bernadet, animateur scientifique,
LEROY MERLIN Source

Coordination graphique - maquette :

Emmanuel Besson

Corrections - relectures :

Béatrice Balmelle

Mai 2020



[Télécharger le rapport](#)

[Santé habitée – première partie](#)

Le rapport Santé habitée – deuxième partie

rend compte par ailleurs d'une recherche-action avec la mise en œuvre d'ateliers de co-design, d'abord avec des habitants-malades et leurs cohabitants-aidants, puis avec des professionnels de santé et de l'habitat.

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

 **LEROY MERLIN**
Source
tous les savoirs de l'habitat