



Mucoviscidose et qualité de l'air intérieur du logement : chroniques de gestions familiales d'une maladie à incidence respiratoire

Virginie Loizeau

► To cite this version:

Virginie Loizeau. Mucoviscidose et qualité de l'air intérieur du logement : chroniques de gestions familiales d'une maladie à incidence respiratoire. 19^e Colloque Français des Jeunes Chercheurs en Mucoviscidose, Feb 2018, Paris, France. halshs-02359653

HAL Id: halshs-02359653

<https://shs.hal.science/halshs-02359653>

Submitted on 12 Nov 2019

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

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

La construction de la
qualité de l'air intérieur
par les habitants en
Bretagne : le cas de la
mucoviscidose et de
l'asthme infantile

Thèse de doctorat de
Virginie Loizeau

Sous la direction de
Marcel Calvez
Professeur de sociologie

Laboratoire de recherche
Espaces et Sociétés
UMR 6590 CNRS
Université Rennes 2

Financement
VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE
&
Allocation de recherche
doctorale
de la
REGION BRETAGNE



MUCOVISCIDOSE ET QUALITÉ DE L'AIR INTÉRIEUR DU LOGEMENT

Chroniques de gestions familiales d'une maladie à incidence respiratoire

Les familles des enfants souffrant de maladies à incidence respiratoire telles la mucoviscidose ou l'asthme persistant reçoivent des **recommandations** visant à **améliorer la qualité de l'air intérieur** de leur logement. La mise en œuvre de ces recommandations a un impact sur l'organisation du logement. L'étude de cette organisation permet d'analyser la **gestion familiale de la maladie et son inscription dans l'espace domestique**.

HYPOTHESES de la recherche

H1 L'adaptation du logement aux situations de maladies a pour contexte des **conflits de perspective** entre la production de **recommandations de bonnes pratiques** et les usages des lieux qui relèvent des **modes d'habiter des familles**.

H2 La mise en œuvre de ces recommandations est influencée par l'évolution de la maladie et par les **relations de causalité** que les familles établissent entre **maladie et qualité de l'air intérieur** du logement.

H3 Les familles font des **arbitrages entre les enjeux de santé et de conditions de vie** en fonction des situations qu'elles priorisent et de leurs ressources économiques, sociales et culturelles.

H4 Les **membres de la famille** interprètent de façons différentes les recommandations en fonction de leur **place et de leur rôle dans la prise en charge de la maladie**.

METHODOLOGIE

Protocole de recherche

La recherche concerne les **familles hébergeant un enfant malade**. Le protocole de recherche s'appuie sur une **double comparaison** :

- entre **deux maladies respiratoires chroniques** : la **mucoviscidose** et l'**asthme** persistant.
- entre **deux contextes de diffusion des recommandations** : avec ou sans la médiation d'une CMEI, c'est-à-dire une **conseillère médicale en environnement intérieur**.

Importance de la

QUALITE DE L'AIR INTERIEUR [QAI] du logement

SOCIETE > Evolutions

MODES DE VIE : Plus de temps passé à l'intérieur des logements
MODES DE CONSTRUCTION : Plus de confinement des bâtiments

ASTHME

Augmentation de la **PREVALENCE**, Prise en compte de l'impact des **FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX** sur la maladie

MUCOVISCIDOSE

Amélioration de la prise en charge globale de la maladie : **CHRONICISATION** et développement des **SOINS A DOMICILE**

RECOMMANDATIONS à l'attention des FAMILLES

PRODUCTION DE NORMES D'HYGIENE
//
DEVELOPPEMENT DE L'ETP
(Éducation Thérapeutique du Patient)

LOGEMENT

L'HABITER

DIMENSIONS MATERIELLES + **USAGES & PRATIQUES** = **Construction identitaire de l'enfant et de sa famille**

GESTION DES RISQUES

RISQUES INFECTIEUX
RISQUES INFLAMMATOIRES
des voies respiratoires
PAR LES FAMILLES



Recrutement des familles

Le recrutement des familles s'effectue par le biais des **pneumopédiatres** chargés du suivi des enfants, à l'occasion de leurs **consultations**, et selon un protocole permettant de respecter le **secret médical**.

Pour la mucoviscidose, les **CRCM de Rennes et de Roscoff** sont mobilisés, de manière respective, en tant que **prescripteur et non-prescripteur de visites de CMEI aux domiciles des patients**. Pour l'asthme, la patientèle d'un médecin rennais est privilégiée.

Recueil du matériel

Environ soixante **familles volontaires** reçoivent chez elles la doctorante. Le but est d'établir des **monographies domestiques** des aménagements et des adaptations de l'organisation du logement en lien avec la maladie respiratoire à partir d'une **enquête de type qualitatif** basée sur :

- un **entretien** semi-directif,
- une **visite** du logement,
- des **photographies** des lieux.

La **recherche**, entamée fin 2017, se déroule **sur trois ans**.

OBJECTIF de la recherche

L'objectif de cette recherche est de développer une analyse de cette dimension importante en termes de **qualité de vie** du malade et de ses proches qu'est la **construction et le maintien d'un air intérieur « de qualité »**, et d'ouvrir un espace de **dialogue sur des préoccupations quotidiennes** pouvant structurer et rythmer la vie des familles.